

TEKNOLOGIAN KOHTAAMINEN, OSALLISUUS JA
TIETOYHTEISKUNNAN ESTEETTÖMYYS CP-VAMMAISTEN KOKEMUKSISSA

Sosiologia
Turun yliopisto
Pro gradu -tutkielma
Hanna Alpimaa
Huhtikuu 2018
Turku

Turun yliopiston laatujärjestelmän mukaisesti tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu
Turnitin OriginalityCheck -järjestelmällä.

ALPIMAA, HANNA: Teknologian kohtaaminen, osallisuus ja tietoyhteiskunnan esteettömyys CP-vammaisten kokemuksissa

Pro gradu -tutkielma, 98 s., 11 liites.

Sosiologia

Huhtikuu 2018

Tutkimuksessa tarkastellaan CP-vammaisten kokemuksia tietoyhteiskuntakehityksen vaikutuksista heidän elämäänsä. Tarkoituksena on selvittää erityisesti teknologian kohtaamista sekä esteettömyyden ja osallisuuden kokemuksia: Miten teknologian kehitys on vaikuttanut CP-vammaisten elämään ja millaisia mahdollisuuksia ja haasteita se on luonut? Miten yhteiskunnassa julkilausutut osallisuuden, esteettömyyden ja vammaisten valtaistumisen tavoitteet konkretisoituvat CP-vammaisten arjessa? Kokevatko he omaavansa yhdenvertaiset oikeudet ja osallistumismahdollisuudet yhteiskunnassa, vai kohtaavatko he epätasa-arvoista kohtelua tai syrjintää? Tutkimuskysymysten tarkastelu tapahtuu sosiaalisen vammaistutkimuksen ja yhteiskuntatieteellisen tietoyhteiskuntakeskustelun kontekstissa. Taustalla vaikuttavat ajatukset vammaisuudesta sosiaalisesti rakentuneena ilmiönä.

Tutkimuksen aineisto koostuu kymmenestä teemahaastattelusta, jotka on toteutettu Turussa joulukuun 2004 ja huhtikuun 2006 välisenä aikana. Haastateltavat ovat 21–45-vuotiaita CP-diagnoosin saaneita henkilöitä. Haastatteluaineiston analyysi on toteutettu luokittelemalla ennalta asetettuja sekä aineistosta esiin nousseita teemoja ja analysoimalla niitä tarkemmin laadullisen sisällönanalyysin avulla.

Tutkimus osoittaa, että teknologisen kehityksen mukanaan tuomat hyödyt eivät ole yhtäläisesti kaikkien saatavilla, eikä yhdenvertaisuuden ja esteettömyyden ihanne toteudu kaikkien osallisuuden mahdollistavalla tavalla. Tietoyhteiskuntakehitys näyttäytyy toisaalta vammaisten osallisuuden ja valtaistumisen mahdollistajana ja toisaalta eriarvoistumisen ja syrjäytymisen uhkatekijänä. Eriarvoisuuden lisääntymisen riski on nähtävissä vammaisten ja vammattomien välillä, mutta myös vammaisten keskuudessa.

Teknologian alalla sekä asenneilmapiirissä ja lainsäädännössä tapahtuneesta kehityksestä huolimatta yhteiskunta toimii vammattomien ehdoilla ja tuottaa vammaisuutta yhteiskunnallisena ilmiönä. Vammaisuutta tuotetaan yhteiskunnallisissa rakenteissa, yhteisöllisissä diskursseissa, arjen käytännöissä, esteellisissä ympäristöissä, koulutuksen ja työelämän epätasa-arvoisissa mahdollisuuksissa, vammaisten tarpeet unohtavassa teknologian ja palvelujen suunnittelussa sekä taustalla vaikuttavissa arvoissa ja asenteissa. Nämä prosessit konkretisoituvat CP-vammaisten haastateltavien elämässä arjen haasteina ja epätasa-arvoisina elämänmahdollisuuksina.

Asiasanat: CP-vammaisuus, eriarvoisuus, esteettömyys, osallisuus, sosiaalinen vammaistutkimus, syrjintä, teknologia, tietoyhteiskunta, valtaistuminen, vammaisuus, yhdenvertaisuus

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	VAMMAISUUS YHTEISKUNNALLISENA KYSYMYKSENÄ	4
2.1	Vammaisuuden määritelmien moninaisuus ja suhteellisuus	4
2.2	Vammaisuus stigma	7
2.3	Sosiaalinen vammaistutkimus	9
2.4	Vammaisuuden sosiaalinen malli ja yhteiskunnan tuottama vammaisuus	14
3	VALTAISTUMINEN, OSALLISUUS JA ESTEETTÖMYYS	21
3.1	Vammaisten valtaistuminen ja oikeus osallisuuteen	21
3.2	Esteettömyys osallistumisen edellytyksenä	24
4	TEKNOLOGIAA, TIETOA JA OSAAMISTA ARVOSTAVA YHTEISKUNTA	27
4.1	Tietoyhteiskunta käsitteenä ja yhteiskunnallisena kehitysvaiheena	27
4.2	Tietoyhteiskuntakehitys vammaisten arjessa	31
5	TUTKIMUSKYSYMYKSET, -MENETELMÄT JA -AINEISTO	35
5.1	Tutkimuskysymykset ja -menetelmät	35
5.2	Aineistonkeruu teemahaastattelun avulla	38
5.3	Tutkimukseen osallistuneet haastateltavat	44
6	TEKNOLOGIAN KOHTAAMINEN CP-VAMMAISTEN ARJESSA	47
6.1	Analyysin eteneminen luokittelusta lopullisten teemojen jäsentymiseen	47
6.2	Arkipäivän toimintojen, yhteydenpidon ja kommunikoinnin helpottuminen	49
6.3	Opiskelun ja työnteon mahdollisuuksien lisääntyminen	52
6.4	Teknisten laitteiden suunnittelun, saatavuuden ja käytön ongelmat	53
6.5	Tiedon puute ja tiedottamisen riittämättömyys	56
6.6	Teknologian kehitys, esteettömyys, osallisuus ja eriarvoistumisen riski	58

7	OSALLISUUS JA ESTEETTÖMYYS CP-VAMMAISTEN KOKEMUKSISSA	61
7.1	Oppimisen vaatimus, koulutus ja työelämä	61
7.2	Fyysinen vamma ja fyysinen ympäristö osallisuuden osatekijöinä	68
7.3	Asumis- ja avustajapalvelut itsenäisyyden ja osallisuuden mahdollistajina	73
7.4	Lainsäädäntö ja yhteiskunnalliset arvot esteettömyyden ja osallisuuden taustavaikuttajina	75
7.5	Yhteiskunnassa vallitsevien asenteiden vaikutus CP-vammaisten arjessa	79
7.6	CP-vammaisten ja heidän vanhempiensa asenteet osallisuuden esteinä ja edesauttajina	82
8	YHTEENVETO	87

LÄHTEET

LIITTEET

Liite 1 Teemahaastattelurunko

Liite 2 Haastattelupyyntö Suomen CP-liitto ry:n Turun CP-yhdistyksen jäsenille

Liite 3 Saatekirje Suomen CP-liitto ry:n jäsensihteerille haastattelupyyntöjen lähettämiseksi

1 JOHDANTO

Vammaisuuden synty sosiaalisena ilmiönä on länsimaisen yhteiskunnan historiassa ajoitettavissa 1800-luvulle, jolloin kaupungistuminen, teollisen kapitalismin kehittyminen ja lääketieteellisen tiedon auktoriteettiaseman muodostuminen erottivat vammaiset ihmiset omaksi ihmisryhmäkseen. Vammaiset ajautuivat työmarkkinoiden ulkopuolelle, köyhyyteen ja riippuvuuteen muista ihmisistä, koska he eivät pystyneet suoriutumaan vaadituista työtehtävistä odotusten mukaisesti. Samalla vammaisista muodostui yhteiskunnallinen ongelma. Lääketieteeseen perustuen vammaisuutta ja siihen liittyviä ongelmia selitettiin yksilön ominaisuuksilla, jolloin vammaisista tuli sairaanomaisia ihmisiä, joita pyrittiin eri tavoin kuntouttamaan ja sopeuttamaan yhteiskuntaan. Laitokset ja lääketieteen ammattilaisten ylivalta veivät vammaisilta mahdollisuuden itsemääräämiseen ja sosiaaliseen osallisuuteen, eli tasavertaiseen ihmisarvoon. (Vehmas 2014, 85.)

Vaikka vammaisuuden ja sairauden määrittelyn perusteena olisi jokin kiistämätön fysikaalinen tekijä, kuten aivovaurio, ovat määrittelyn kriteerit kuitenkin kulttuurisidonnaisia. Yhteiskuntatieteellisesti tarkasteltuna vammaisuus on sosiaalinen konstruktio, eli se määrittyy sosiaalisesti ja siihen liittyy usein sosiaalisia rakenteita, jotka eivät selity pelkästään fysiologisilla tekijöillä. Vammaisuus sosiaalisena ja kulttuurisidonnaisena ilmiönä muodostuu ihmisten ominaispiirteiden ja ulkopuolisen todellisuuden vuorovaikutuksessa syntyvistä osallistumisen rajoituksista. (Vehmas 2014, 84–85.) Eri aikoina ja eri yhteiskunnissa vammaisia on kohdeltu ja vammaisuutta määritelty eri tavoin. Käsitykset siitä, mikä on yhteisön kannalta toivottavaa ja sopivaa, ovat määrittäneet sen, kenet kulloinkin on tulkittu vammaiseksi (Nygård 2001, 17).

Yhteisöllinen määrittely heijastaa kulttuurisia arvoja ja uskomuksia sekä oikeuttaa tavan, jolla erilaiseen yksilöön suhtaudutaan. Kulttuurisesta määrittelystä ja kokemuksesta kertovat myös käsitteet, joilla ilmiöön viitataan. Vammaisuuden käsite on moniulotteinen, ja se voidaan määritellä monin eri tavoin. Voidaan ajatella, että vammaisuuden perustana on yksilön fyysinen tai psyykkinen erilaisuus, mutta sen sisältö määräytyy sosiaalisesti. Käsite kytkeytyy siis kiinteästi ympäröivään yhteiskuntaan, ja vammaisuutta voidaan tarkastella yksilön ominaisuuksien ja yhteiskunnan odotusten ristiriitana: erilaisuutensa vuoksi yksilö ei voi

täyttää yhteiskunnan asettamia vaatimuksia. Tämä tarkoittaa sitä, että kun yksilöön kohdistuvat vaatimukset muuttuvat, muuttuu myös vammaisuuden raja. (Harjula 1996, 11–13.)

Näkemyks vammaisuudesta sosiaalisesti määrittynä ilmiönä toimii taustana pro gradu -tutkielmalleni, jossa tarkastelen CP-vammaisten kokemuksia osallisuudesta, esteettömyydestä ja teknologian kohtaamisesta tietoyhteiskunnassa. Kyseessä on laadullinen tutkimus, jonka aineistona toimii kymmenen teemahaastattelua. Haastatteluaineiston analyysi on toteutettu kvalitatiivisen aineiston analyysimenetelmiä käyttäen, edeten litteroidun tekstin manuaalisesta koodauksesta, luokittelusta ja jäsentelystä sisällönanalyysin avulla johtopäätöksiin ja tulosten pohdintaan. Sosiologisen näkökulman kautta tutkimuksessa piirtyy kuva vammaisuudesta yhteiskunnallisena kysymyksenä ja yhteiskuntatieteellisesti kiinnostavana tutkimuskohteena. Yksilöiden omakohtaisia kokemuksia korostavan lähestymistavan tarkoituksena on tuoda kuuluviin CP-vammaisten itsensä ääni ja nostaa esiin heidän ajatuksensa osallisuudesta yhteiskunnassa, joka teknistymisen myötä luo jäsenilleen uudenlaisia haasteita ja mahdollisuuksia.

Teknologian kehitys voi tukea vammaisten itsenäistä selviytymistä, tarjota uusia mahdollisuuksia osallistua yhteiskuntaan ja helpottaa vuorovaikutusta toisten ihmisten kanssa. Toisaalta yhteiskuntaan osallistuminen edellyttää modernin teknologian ja teknisten laitteiden käyttömahdollisuutta, lisääntyviä tietoja ja taitoja näiden laitteiden käyttämiseksi sekä kykyä ja mahdollisuutta päästä tiedon lähteille. Mikäli jotkut yhteiskunnan jäsenet jäävät vaille mahdollisuuksia pysyä kehityksen vauhdissa, voi seurauksena olla syrjäytyminen ja entistä huonompi asema yhteiskunnassa.

CP-vammaiset ovat vamman motorisia häiriöitä aiheuttavan luonteen vuoksi potentiaalisia uuden teknologian hyödyntäjiä ja tarvitsijoita. Uudella teknologialla viitataan tässä tutkimuksessa erityisesti tietokoneisiin, internetiin, kännyköihin sekä erilaisiin teknisiin apuvälineisiin, joita ovat esimerkiksi puhekommunikaattorit ja liikkumiseen sekä ympäristön hallintaan tarkoitetut ohjaimet ja laitteet. CP (*Cerebral Palsy*) on aivovaurion seurauksena syntynyt oireyhtymä, joka liikuntavammana voi lievimmässäkään muodossaan vaikeuttaa monia toimia, kuten julkisissa paikoissa liikkumista, ja vakavimmillaan johtaa täydelliseen

toimintakyvyttömyyteen (Autti-Rämö 2004, 176–177). Vähäisempikin fyysinen poikkeavuus voi myös olla suuri haitta sosiaalisesti. CP-oireyhtymän ominaispiirteet tekevätkin mielekkääksi juuri tämän vammaisryhmän ja tietoyhteiskuntakehityksen välisen suhteen tarkastelun. CP-vammaisuutta taustoitan tarkemmin luvussa 5.2.

Tutkimuksen aineisto muodostuu kymmenestä CP-diagnoosin saaneen henkilön teemahaastattelusta, jotka on toteutettu Turussa joulukuun 2004 ja huhtikuun 2006 välisenä aikana. Silloin elettiin yhteiskunnallista kehitysvaihetta, jossa tietoyhteiskunnan läpimurto oli juuri koettu, teknologian kehitys oli kiivasta ja tietoyhteiskuntapuhe oli yleistä niin yhteiskuntatieteellisessä keskustelussa kuin julkisessa mediassakin. 2010-luvulle tultaessa tietoyhteiskuntadiskurssi on jo jäänyt vähäisemmäksi, ja digitalisaatiota, globalisaatiota ja verkostoja koskevat teemat ovat pitkälti korvanneet tietoyhteiskuntapuhetta. Tutkimusaineiston kerääminen ja tutkimuksen aloitusajankohta sijoittuvat kuitenkin ajallisesti voimakkaan tietoyhteiskuntaa koskevan keskustelun ja problematisoinnin vuosiin, minkä vuoksi tässä tutkimuksessa tietoyhteiskunnan käsite ja sen taustoittaminen ovat olennaisia. Voidaan myös nähdä, että toimintaympäristössämme ja yhteiskunnallisessa diskurssissa tapahtuneista muutoksista huolimatta elämme edelleen tietoyhteiskunnassa. Tietoyhteiskuntaa käsitteenä ja ilmiönä tarkastelen tarkemmin luvussa 4.

Vammaisten asema yhteiskunnan erityisryhmänä sekä vammaisten ja yhteiskunnan suhde ovat sosiologisesti kiinnostavia aiheita, joihin sisältyy paljon alan perinteisiin kysymyksenasetteluihin liittyviä teemoja. Näitä ovat esimerkiksi kysymykset yhteiskunnan rakenteiden vammaisuutta tuottavasta vaikutuksesta sekä yhteiskuntakehitykseen liittyvästä erityisryhmien syrjäytymisuhasta. Erityisen tärkeää on mielestäni se, että näitä kysymyksiä tarkastellaan vammaisten omasta näkökulmasta. Sen vuoksi olen halunnut tuoda esiin CP-vammaisten omia kokemuksia tietoyhteiskuntakehityksen ja siihen liittyvän teknistymisen vaikutuksista heidän arkielämässään, teknologian kohtaamisesta, osallisuudesta, yhdenvertaisuudesta, eriarvoisuudesta sekä yhteiskunnan esteettömyydestä.

2 VAMMAISUUS YHTEISKUNNALLISENA KYSYMYKSENÄ

2.1 Vammaisuuden määritelmien moninaisuus ja suhteellisuus

Vammaisuutta voidaan määritellä monin eri tavoin ja useista näkökulmista. Määritelmä riippuu aina sen tekijästä ja asiayhteydestä. Esimerkiksi eri professioiden eli ammatillisten asiantuntijaryhmien tulkinnat vammaisuudesta vaihtelevat paljonkin, koska jokaisella tieto- ja ammattialueella on omat norminsa vammaisuuden määrittelemiseksi. Lääkäri voi määritellä vammaiseksi ihmisen, jolla on todettavissa aivovaurion aiheuttamia motorisia ongelmia; opettaja puolestaan voi pitää vammaisena yliaktiivista oppilasta. Tämän vuoksi myös arviot vammaisten määrästä vaihtelevat eri alojen tutkimuksissa. (Nouko-Juvonen 1998, 234.) Rajanveto vammaisen ja ei-vammaisen ihmisen välillä ei siis ole helppoa eikä yksiselitteistä.

Perinteisesti vammaisuutta on määritelty lääketieteellisestä, sairauksien diagnosointiin perustuvasta näkökulmasta. Huomio kiinnitetään tällöin ihmiskehon fyysisiin vaurioihin tai toimintahäiriöihin ja vamma määritetty sellaiseksi psyykkiseksi tai fyysiseksi vajavuudeksi, joka rajoittaa pysyvästi yksilön suorituskykyä (Autio, Palo, Kaski & Manninen 1992, 13). Tässä yhteydessä on puhuttu medikalisaatiosta eli lääketieteen vallan ja kontrollin lisääntymisestä sekä lääketieteessä käytetyn kielen tunkeutumisesta muiden asiantuntijoiden kieleen. Medikalisaatiota ja asiantuntijuutta yleensä on kritisoitu siitä, että asiantuntijoilla on liian paljon valtaa kontrolloida vammaisten elämää ja määritellä vammaisuutta. Medikalisaatiosta voi kuitenkin olla hyötyä vammaiselle henkilölle esimerkiksi vammaisetuksia haettaessa, koska lääketieteellistä diagnoosia pidetään usein luotettavimpana todisteena etuuksien tarpeesta. On kuitenkin huomattava, että jos vammaisuuden määrittelyssä painotettaisiin vammaisten omia kokemuksia, voisivat poikkeavuus ja normaalius määrittyä oleellisesti eri tavalla kuin asiantuntijoiden näkökulmasta katsottuna. (Nouko-Juvonen 1998, 235–236.)

On nähtävissä, että vammaisuuden sosiaalinen määrittely on vuosien saatossa tullut koko ajan tunnetummaksi ja se on saanut lisää puolustajia myös vammaisliikkeen ja sosiaalisen vammaistutkimuksen ulkopuolella. Esimerkiksi YK:n vammaisten henkilöiden mahdollisuuksien yhdenvertaistamista koskevat yleisohjeet vuodelta 1995 perustuvat

vammaisuuden sosiaaliseen määrittelyyn yhteiskunnan rakenteista johtuvana eriarvoistumisena. Suomessa, kuten muuallakin Euroopassa, lääketieteeseen perustuvat yksilöllistävät vammaisuuden määritelmät ovat yleisiä muun muassa sosiaalipolitiikassa ja hallinnollisessa puheessa. Sosiaalinen määrittely eri muodoissaan on kuitenkin noussut lääketieteellisen määrittelyn rinnalle yleiseksi vammaisuuden tulkintatavaksi. (Haarni 2006, 9–12.) Huomionarvoista on, etteivät vammaisuuden määrittelyssä tapahtuneet muutokset ole yksin yhteiskunnallisten asiantuntijoiden ansiota, vaan vammaisiksi tai poikkeaviksi määriteltyjen oma toiminta ja äänen kuuluville saaminen ovat olennaisesti vaikuttaneet tähän kehitykseen.

Mitään yksiselitteistä määritelmää sille, mitä poikkeavuus tai vammaisuus on, ei voida esittää. Kuten Susanna Nouko-Juvonen (1998, 231) toteaa, poikkeavuuden ja normaaliuden määrittely on hankalaa, koska käsitteet ovat suhteellisia ja se, mikä toiselle on poikkeavaa, voi toiselle olla normaalia. Michel Foucault'n mukaan normi ja normaalin käsite toimivat vallankäytön välikappaleina yhteiskunnassa. Modernissa yhteiskunnassa valtaa harjoitetaan yksittäisiin ihmisruumiisiin kohdistuvan kurin avulla. Kurinpitoon liittyvät valvontamekanismit leimaavat yksilöitä ja jakavat heidät normaaleihin ja epänormaaleihin. Kurinpitotoimilla on Foucault'n mukaan luokitteleva ja eriarvoistava vaikutus; ne jaottelevat ja jakavat yksilöt tietyn normin perusteella, asettavat yksilöt keskinäiseen arvojärjestykseen ja jopa julistavat tietyt yksilöt kelvottomiksi. (Foucault 2001, 250–251, 272, 305.) Näin ollen normaalius on ei-poikkeavuutta, ja poikkeava yksilö on lopulta yhteiskunnan normalisoivan vallankäytön seurausta.

Poikkeavuuden, kuten vammaisuuden, määritelmät voidaan nähdä yhteiskunta- ja kulttuurisidonnaisina. Ne tuotetaan niin järjestelmien kuin yksilöiden toiminnoissa ja puheissa. Eri aikakausilla ja eri yhteisöillä on poikkeavuudelle omat luokittelunsa ja kriteerinsä, joiden syntyyn vaikuttavat muun muassa erilaisten asiantuntijoiden tulkinnat poikkeavasta käyttäytymisestä. Taustalla voidaan nähdä myös eri professioiden taistelu auktoriteettiasemasta vammaisuutta koskevassa keskustelussa. (Nouko-Juvonen 1998, 231–236.) Olennaista vammaisuuden määrittelyssä on myös vamman, sairauden ja terveyden käsitteiden suhde. Millekään näistä käsitteistä ei ole olemassa vakiintuneita määritelmiä, vaan ne ovat aikaan, paikkaan ja määritelmän esittäjän näkökulmaan sidottuja.

Michael Oliver (1996) korostaa sitä, että vamma ja sairaus on erotettava toisistaan. Vammaiset voivat olla terveitä tai heillä voi olla sairauksia, aivan kuten muillakin, mutta vammaisuus ei ole lääketieteellisesti parannettavissa. (Emt., 35–36.) Vammasta aiheutuvia haittoja voidaan kuitenkin lääketieteen keinoin minimoida. Urposen (1989) mukaan olennainen sairaus- ja vammaisuuskäsitteiden ero onkin siinä, missä määrin ja minkälaisia korvaavia toimenpiteitä vamma tai sairaus vaatii. Esimerkiksi liikuntavammaisen sosiaaliseen selviytymiseen vaikuttaa sekä se, miten vammaisuuteen yleensä suhtaudutaan että se, miten vammasta aiheutuvia haittoja voidaan lääketieteellisin ja muin keinoin vähentää. Jonkin sairauden erityispiirteet voivat olla sellaiset, että niiden perusteella henkilön voidaan katsoa olevan lähellä vammaisuutta. Toisaalta vammaisen henkilö voi olla täysin terve ja sosiaalisista rooleista hyvin selviytyvä, jolloin vammaisuus määrittyy vain yhdeksi yksilön ominaispiirteeksi. Olennaista vammaisuuden määrittelyssä ei siten olekaan vamma sinänsä vaan sen aiheuttamat toiminnalliset ja sosiaaliset seuraukset; toisin sanoen yksilön ja ympäristön välisen suhteen tarkastelu. (Emt., 4–8.)

Poikkeavuus ja normaalius rakentuvat aina suhteessa johonkin, eikä käsitteiden sisältöä näin ollen voida määritellä yhdellä, yleispätevällä tavalla. Vammaisuuden, normaaliuden ja poikkeavuuden määrittelemisen moninaiset tavat kertovat yhteiskunnallisista, historiallisista ja kulttuurisista eroista ja muutoksista. Ei pidä kuitenkaan unohtaa, että näillä määritelmillä on myös olennainen vaikutus ihmisten arkipäivässä, ja että normaaliutta ja epänormaaliutta tuotetaan jatkuvasti arjen käytännöissä. Vammaisiksi määriteltyjen ihmisten elämässä heille annettu määritelmä itsessään vaikuttaa laajasti, aina identiteetin rakentamisesta sosiaalietuuksien saamiseen. Kaikki ihmiset törmäävät normaaliutta ja epänormaaliutta tuottaviin käytäntöihin jollain tavalla. Esimerkiksi neuvolassa ja koulussa mitataan ja testataan jatkuvasti sitä, kuka täyttää määritellyt kriteerit normaalista kehityksestä tai normaalista oppimiskyvystä. Jos yksilö ei täytä asetettuja normaaliuden kriteereitä, seuraa tästä yleensä jonkinlaisia toimenpiteitä, jotka voivat olla esimerkiksi lääketieteellisiä tai opetusmenetelmiin liittyviä. Onkin ilmeistä, että normaaliuden ja poikkeavuuden määritelmillä on teoreettisen mielenkiinnon lisäksi huomattava merkitys myös arkielämän käytäntöjen ja yksilöiden kokemusten tasolla.

2.2 Vammaisuus stigma

Ennen sosiaalisen vammaistutkimuksen syntyä sosiaalitieteiden alaan kuuluvissa tutkimuksissa vammaisuus esiintyi usein yhtenä poikkeavuuden muotona. Leimaamisteorioiden myötä 1930-luvulta alkaen kehittyi ajatus siitä, ettei poikkeavuus ole henkilön tai hänen tekonsa ominaisuus vaan seurausta tavasta, jolla toiset ihmiset soveltavat sääntöjä ja sanktioita poikkeavaksi tulkitsemaansa käyttäytymiseen. Poikkeavuus on siis sitä, mitä muut ihmiset sellaiseksi määrittelevät. (Nouko-Juvonen 1998, 232–233.) Leimaamisteorioiden ajatuksia 1960-luvulla kehitellyt Erving Goffman korosti yhteisön vaatimuksia ja odotuksia poikkeavuuden ja yksilöiden välisten eroavaisuuksien synnyttäjinä. Goffmanin käyttämä stigma-termi viittaa eroavaisuuksia luovaan määreeseen. Stigma on ei-toivottu eroavaisuus ennakkoidusta ja se kytkeytyy sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Sama ominaisuus, joka stigmatisoi yhden yksilön, voi vahvistaa toisen yksilön tavallisuuden. Yksilön poikkeavuus ei siis johdu vain jostain yksilökohtaisesta syystä kuten vammasta, vaan siitä, ettei yksilö täytä hänelle asetettuja odotuksia. Voidaankin sanoa, että ihmiset, jotka eivät pysty antamaan itsestään normien mukaista kuvaa, koetaan poikkeaviksi. (Goffman 1986, 3–6; ks. myös Nouko-Juvonen 1998, 232–233.)

Goffmanin mukaan nimenomaan yhteiskunta luo sekä keinot kategorisoida ihmisiä, että määreet, joiden koetaan olevan luonnollisia kunkin kategorian edustajille. Ollessamme tekemisissä ennestään tuntemattoman ihmisen kanssa, voi käydä ilmi, että hänellä on jokin ei-toivottu odotustemme vastainen ominaisuus, joka erottaa hänet muista ihmisistä siinä kategoriassa, johon luokittelemme hänet kuuluvaksi. Tämä ominaisuus, määre, joka häpäisee ja alentaa kantajansa arvon, on stigma. Sitä voidaan kutsua myös heikkoudeksi (engl. *failing*), vajavuudeksi (*shortcoming*) tai vammaksi (*handicap*). Olennaista on, että stigma luo eroavaisuuksia ihmisten välille, ja että tehdäkseen niin, sen on tiiviisti kytkeydyttävä sosiaaliseen kanssakäymiseen. Normaaleiksi Goffman kutsuu niitä ihmisiä, jotka eivät poikkea negatiivisesti heihin kohdistetuista odotuksista. Normaalit eivät pidä stigman omaavia yksilöitä täysin ihmisinä ja harjoittavat tämän olettamuksen perusteella erilaista syrjintää. Vaikka syrjintä usein tapahtuu tiedostamatta, se tehokkaasti supistaa stigmatoidun yksilön elämänmahdollisuuksia. Stigmatoidun henkilön elämässä keskeistä on myös kysymys hyväksynnästä. Stigmaa kantava yksilö alkaa usein ajatella, että jotkut hänen

ominaisuutensa oikeuttavat hänen kokemansa torjunnan ja kunnioituksen puutteen. (Goffman 1986, 2–5, 8–9.) Rajoitetut elämänmahdollisuudet, torjutuksi tuleminen ja arvostuksen puute ovat varmasti tuttuja asioita vammaisille ihmisille. Vammaisuus on usein voimakkaasti stigmatisoiva ominaisuus; etenkin, jos vamma on näkyvä ja helposti havaittavissa.

Goffman jakaakin stigmatisoidut yksilöt kahteen ryhmään sen mukaan, ovatko eroavaisuudet toisten ihmisten nähtävissä vai eivät. Jos yksilön stigma on välittömästi näkyvillä (kuten vaikka vaikeasti CP-vammaisella ihmisellä) tai etukäteen tiedossa, voidaan puhua häpäistystä yksilöstä (*discredited*). Tällöin arkielämän olennaiseksi ongelmaksi nousee sosiaalisten kontaktien aikana syntyvien jännitteiden hallinta. Jos stigma on ainoastaan yksilön itsensä tiedossa (kuten esimerkiksi mielenterveysongelmat tai rikostausta), kyseessä on häpeällinen yksilö (*discreditable*), jonka elämässä tärkeässä roolissa on omaan heikkouteen liittyvän informaation käsittely: tulisiko valehdella vai kertoa asiasta, ja jos, niin kenelle, miten ja missä. (Emt., 41–42.)

Stigman näkyvyys on ratkaiseva tekijä, joka vaikuttaa identiteettiä koskevan tiedon kontrollointiin. Tämä taas on olennainen osa stigmatisoitujen yksilöiden elämänhallintaa. Goffmanin mukaan stigman hallinta on sivutuote yhteisöön perustavanlaatuisesti kuuluvasta stereotyyppien luomisesta sekä ihmisten käyttäytymistä ja ominaisuuksia koskevien normatiivisten odotusten profiloinnista. Stereotyyppiset reaktiot ovat yleisimpiä ennestään tuntemattomien ihmisten välillä tapahtuvissa kohtaamisissa. Yksilöiden tullessa läheisemmiksi, luokitteluun perustuva lähestymistapa vähenee ja yksilön henkilökohtaisten ominaisuuksien realistinen arviointi astuu sen tilalle. Tuttuus ja läheisyys eivät kuitenkaan välttämättä vähennä yksilön kokemaa halveksuntaa tai stigman häiritsevyyttä. Tapahtui vuorovaikutus sitten tuttujen tai tuntemattomien kesken, yhteiskunnalla on joka tapauksessa sormensa pelissä tässäkin kontaktissa, sillä juuri se asettaa yksilöt omille paikoilleen. (Emt., 48, 51–53.)

Goffmanin näkemys yhteiskunnan merkittävästä roolista yksilöiden välisissä vuorovaikutustilanteissa perustuu ymmärtääkseni juuri siihen, että historiallisen, kulttuurisen ja yhteisöllisen diskurssin kautta määrittyvät ne normitettut kategoriat, jotka olemme omaksuneet ja joita käytämme jokapäiväisessä vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa.

Näitä kategorioita sovelletaan näin ollen silloinkin kun kyseessä on tuttu ja läheinen ihmissuhde. Tietyllä tapaa luokittelu ja kategoriat siis lävistävät koko yhteiskunnan ja ovat osallisina kaikissa yksilöiden välisissä kohtaamisissa. Goffmanin teoria tarjoaakin yhdenlaisen näkökulman niiden ihmisten tilanteeseen, jotka eivät onnistu sovittautumaan yhteisön normaaleiksi määrittämiin standardeihin. Samalla se antaa näkökulman myös vammaisten yhteiskunnallisen aseman tarkastelulle. Kategorisointien ja stigmojen kautta voidaan nähdä yhteisön syrjäyttävien mekanismien syntyminen, ja samalla ne havainnollistavat yhteiskunnan vammaisuutta tuottavia käytäntöjä. Goffmanin ajatusten pohjalta tarkasteltuna vammaisuus näyttäytyy ei-toivottuna ominaisuutena, stigmana, joka määrittyy yhteiskunnallisesti luotujen kategorioiden perustella sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Fyysinen vamma on usein hyvin näkyvä ja näin ollen myös helposti sosiaalista kanssakäymistä häiritsevä ominaisuus. Vammaisesta voidaan näin ollen puhua häpäistynä (*discredited*) yksilönä, jonka on vaikea salailla heikkouttaan, mutta joka voi kuitenkin kokea tarvetta peittää sitä helpottaakseen vuorovaikutusta toisten ihmisten kanssa.

Goffmanin teoriaan on kohdistunut kritiikkiä, josta osansa on antanut brittiläisen vammaistutkimuksen professori Michael Oliver. Oliverin mukaan stigma voi olla sopiva metafora kuvailemaan sitä mitä yksittäisille vammaisille ihmisille tapahtuu sosiaalisissa vuorovaikutustilanteissa, mutta se ei pysty selittämään sitä, miksi stigmatisaatiota tapahtuu, eikä se pysty sisällyttämään stigmaan kollektiivisia tai yksilöllisiä reaktioita. Vammaiset eivät siksi ole kokeneet stigman käsitettä hyödyllisenä kehittäessään omaa kollektiivista kokemustaan vammaisuudesta sosiaalisena rajoitteena. Teoria stigmasta ei ole Oliverin mukaan pystynyt ravistamaan harteiltaan vammaisuuden individualistisen lähestymistavan kahleita, eikä se ota huomioon sosiaaliin suhteisiin pinttyneitä institutionalisoituneita käytäntöjä. (Oliver 1990, 66–68; ks. myös Abrams 2014.)

2.3 Sosiaalinen vammaistutkimus

Sosiaalisen vammaistutkimuksen syntyvaiheet liittyvät vammaisten ihmisten poliittiseen aktivoitumiseen 1960- ja 1970-luvuilla, jolloin vammaiset ryhtyivät vastustamaan lääkäreiden ja ammatti-ihmisten ylivaltaa ja lääketieteen hallitsemia vammaisuuden selitysmalleja sekä

vaatimaan itselleen oikeutta määrätä omasta elämästään. Yhdysvalloissa vammaisten poliittisessa toiminnassa keskeiseksi nousi itsenäisen asumisen liike (*The Independent Living Movement*). Euroopassa ja erityisesti Britanniassa vammaisaktivistit, kuten Michael Oliver, vaikuttivat merkittävästi vammaisuuden sosiaalteoreettisten mallien kehittymiseen. Akateemiseksi oppiaineeksi sosiaalinen vammaistutkimus kehittyi 1970- ja 1980-luvuilla. (Vehmas 2005, 109–110, 115; ks. myös Reinikainen 2007, 31.)

Nykyään sosiaalinen vammaistutkimus on monitieteinen oppiala, jonka juuret ovat sosiologiassa. Tutkimuksen lähtökohtana on vammaisuuden näkeminen sosiaalisena, poliittisena ja kulttuurisena ilmiönä. Vammaisuus ymmärretään yksilön ja yhteisön suhteen kautta, kuten muutkin sosiaalisen maailman ilmiöt. Sosiologisen näkökulman antina on, että yksilölliset ongelmat, jollaisena vammaisuuttakin on kautta historian pidetty, voidaan nähdä yhteiskunnallisina kysymyksinä, laajempien historiallisten ja poliittisten olosuhteiden valossa. Näin ollen vammaisuuden merkitys rakentuu aina tietyssä kulttuurisessa ja sosiaalisessa yhteydessä. Sosiaalisen konstruktionismin periaatteet ovat vahvasti mukana tutkimuksessa. Myös avoin poliittisuus sekä sitoutuminen vammaisten etujen ajamiseen ja syrjinnän poistamiseen ovat sosiaaliselle vammaistutkimukselle leimallisia. (Vehmas 2005, 115–117.)

Vammaisuuden tutkimuksessa voidaan Teittisen (2006) mukaan erottaa kaksi tietoteoreettista lähtökohtaa: luonnontieteet soveltavana tieteenään lääketiede sekä ihmistieteet soveltavana tieteenään yhteiskuntatieteet. Ihmistieteellinen vammaisuuden tutkimus voidaan jakaa kolmeen tutkimukselliseen orientaatioon. Hallinnon näkökulmaan painottuvia selvitystyyppisiä tutkimuksia edustavat esimerkiksi Terveystieteiden tutkimuskeskuksen (THL:n aiemmin Stakes) tutkimukset, joissa vammaisuus ei yleensä itsessään ole tutkimuksen kohteena. Toista osa-aluetta edustavat yliopistotutkimukset. Suomessa vammaisuuden tutkimus yliopistoissa on ollut hajautunutta ja sen harjoittaminen on pitkään ollut yksittäisten tutkijoiden ja opettajien varassa, minkä vuoksi alan teorianmuodostus on ollut vähäistä. Kolmannen tutkimuksellisen osa-alueen muodostavat vammaisuuden kokemuksellista puolta edustavat tutkimukset, joiden taustalla voidaan nähdä brittiläinen ei-lääketieteellinen vammaisuuden tutkimus. Tällaisen yhteiskunnallisen tutkimuksen kiinnostuksen kohteena on ollut erityisesti vammaisten ja vammaisjärjestöjen kokema epäoikeudenmukaisuus ja syrjintä. (Emt., 15, 22, 30–33.) Oma tutkimukseni sijoittuu lähinnä kokemuksellista puolta

painottavien tutkimusten joukkoon.

2010-luvulle tultaessa vammaisuudesta on tullut entistä näkyvämpi osa-alue myös sosiologisen tutkimuksen piirissä, erityisesti kansainvälisellä tasolla. Myös Suomessa vammaistutkimus on ottanut tärkeän askeleen eteenpäin alan ensimmäisen professorin perustamisen myötä vuonna 2013. Ensimmäiseksi vammaistutkimuksen professoriksi valittu Simo Vehmas arvioi akateemisen vammaistutkimuksen kehittämisen palvelevan koko yhteiskuntaa. Yhteiskunnallisen vammaistutkimuksen vähäiseksi jäänyt huomio tutkimuskentässä selittyy hänen mukaansa sairausmallin hallitsevuudella eli terveydenhuollon vallalla vammaisuuteen liittyvissä asioissa. (Rytsy 2014.)

Sosiaalisen vammaistutkimuksen keskeisimpiä ajatuksia on se, että vammaisuudessa on kyse asenteista, uskomuksista, yhteiskunnan rakenteista ja yhteiskunnallisista käytännöistä koostuvasta syrjinnästä, joka toteutuu monissa eri muodoissa ja eri instituutioissa. Vammaisten näkeminen yhteiskunnallisen sorron ja syrjinnän uhreina on lähtökohta, joka teoreettisesta mallista riippuen näyttäytyy erilaisena eri tutkimussuuntauksissa. Vammaisuuden selitysmalleissa voidaan nähdä ainakin materialistinen, sosiaaliskonstruktivistinen ja postmoderni painotus. Materialistinen näkökulma eli vammaisuuden sosiaalinen malli näkee vammaisuuden olevan yhteiskunnallisten ja taloudellisten järjestelyjen seurausta. Tätä näkökulmaa käsittelen tarkemmin seuraavassa luvussa 2.4. Sosiaalinen konstruktivismi korostaa materiaalien olosuhteiden perustana olevia arvoja, ideoita ja kieltä. Kieltä pidetään tärkeänä vammaisuuden rakentumisessa, koska käytetyt ilmaukset vaikuttavat siihen, miten vammaisista ajatellaan ja miten heitä kohdellaan. Sekä materialistisen että sosiaaliskonstruktivistisen näkökulman mukaan vammaisuuden syy ja selittävät tekijät ovat yhteiskunnallisissa järjestelyissä. (Vehmas 2005, 119–124.)

Koska mikään yksittäinen selitysmalli ei pysty käsittämään kaikkia vammaisuuden kokemuksia, on vammaistutkimuksessakin ryhdytty vaatimaan enemmän sekä teoreettista että metodista moniarvoisuutta. Nämä vaatimukset ovat seurausta vammaistutkimukseen omaksutusta postmodernista ajattelutavasta. Sen myötä osa vammaistutkijoista on kyseenalaistanut tieteen kyvyn tuottaa objektiivisia totuuksia ja vaatinut tieteeseen perustuvaan tietoon nojautuvia vammaisten ja vammattomien ihmisten välisiä jaotteluja

purettaviksi. (Vehmas 2005, 141–142.) Postmodernia ajattelutapaa edustava kriittinen vammaistutkimus (*critical disability studies*) on haastanut perinteistä materialistisesti suuntautunutta vammaistutkimusta kuten sosiaalinen malli aikoinaan lääketieteeseen perustuvaa yksilökeskeistä tutkimusperinnettä. Sen perustan muodostavat Marian Hill Corkerin esittämät ajatukset siitä, että vammaisuuden (*disability*) ja fyysisen vamman (*impairment*) käsitteiden merkityksiä ja vastakkaisuuksia tulisi purkaa ja sosiaalista tilaa kehittää sellaiseksi, jossa identiteetin muodostaminen olisi mahdollista ilman vammaisen–vammaton-kahtiajaon synnyttämiä rajoitteita. Tavoitteena on kahtiajakojen purkamisen ohella selvittää, miten ne ovat vääristäneet vammaisten ja vammattomien välisiä suhteita. Tutkimussuuntauksen mukaan kahtiajakoja käytetään tarkoituksellisesti synnyttämään hierarkioita ihmisten välille. (Vehmas & Watson 2014, 638–639.)

Kriittinen vammaistutkimus on synnyttänyt uusia tapoja ymmärtää vammaisuutta sekä hyviä ja käyttökelpoisia analyyseja esimerkiksi vammaisuuden kulttuurisesta uusintamisesta. Se on mahdollistanut sellaisen teorian kehittymisen, joka pystyy ottamaan huomioon paitsi elimellisen vamman vaikutukset, myös luokan, etnisyyden, seksuaalisen suuntautumisen ja kulttuuriset identiteetit. Vammaisuuden monipuolinen ja monista eri näkökulmista lähtevä tarkastelu onkin tarkoituksenmukaista, koska vammaisuus ilmiönä on muuttuva ja moniulotteinen ja vammaiset heterogeeninen joukko ihmisiä, jotka eroavat toisistaan paitsi vammojensa, myös sukupuolen, iän, seksuaalisuuden, sosioekonomisen aseman, etnisen ja kulttuurisen taustan sekä elinympäristönsä perusteella. (Vehmas & Watson 2014, 643, 646; ks. myös Reinikainen 2007, 42.)

Vehmas ja Watson (2014) kuitenkin kyseenalaistavat kriittisen vammaistutkimuksen analyyttisen ja poliittisen merkityksen, koska sen relativismi ja ajatukset fyysisistä vammoista eettisesti ja poliittisesti neutraaleina eroavaisuuksina ovat heidän mukaansa virheellisiä. Vammoilla on usein konkreettisia vaikutuksia ihmisten hyvinvointiin, eikä niitä voida selittää olemattomiin käsitteitä purkamalla ja niihin kätkeytyjä merkityksiä osoittamalla. Kriittisessä vammaistutkimuksessa vaarana onkin, että se jättää huomiotta paitsi vamman kanssa elämiseen liittyvät henkilökohtaiset kokemukset, myös yhteiskunnallisesti luotujen haittojen eriarvoistavan merkityksen. Sortavista yhteiskunnallisista järjestelyistä seuraavat haitat ovat kuitenkin todellisia ja todentuvat eri tavoin erilaisille vähäosaisten ryhmille. (Emt., 646.)

Vammaisten oikeuksien kannalta kategorioiden purkaminen voidaankin nähdä tarpeettomana ja jopa haitallisena, koska sorron poistaminen edellyttää sortamisen moninaisten tapojen tunnistamista. Vammaisiin kohdistuva syrjintä voidaan tunnistaa vain, jos on olemassa kriteerit sekä vammaisten että syrjinnän määrittelylle. Yhteiskunnallisesti luotujen haittojen poistaminen edellyttää siis sekä näiden haittojen luokittelua yhteisesti hyväksytyillä säännöillä, että vammaisten ja heidän vammojensa tunnistamista. Tässä on turvauduttava myös lääketieteen apuun. Kategorioiden muodostamiseen liittyy kuitenkin aina vallankäytön riski, koska samalla tullaan helposti määrittäneeksi toivottava ja hallitseva ihmisryhmä sekä ei-toivottava vähemmistöryhmä. Luomalla vastinpareja kuten vammaton–vammainen, hetero–homo, tai mies–nainen, toinen puoli yleensä esiintyy toista toivottavampana. Vaikka vammaisuus, seksuaalinen identiteetti ja sukupuoli ovatkin sosiaalisesti luotuja kategorioita, ei voida ajatella että ne ovat pelkästään sosiaalisia kategorioita ilman fyysistä perustaa. Vammaisuuden perustana olevista fyysikaalisista tekijöistä huolimatta vammaisuuden ja vammattomuuden kriteerit ovat aina kulttuurisidonnaisia sopimuksia. Biologisten tosiasioiden tunnistaminen ja luokittelu määräytyy kulttuurisesti ja sosiaalisesti, eikä vammoja tai vammaisuutta voida näin ollen ymmärtää puhtaasti luonnollisina kategorioina. (Vehmas 2014, 84, 86–87; Vehmas & Watson 2014, 647.)

Vammaisuus liittyy kiinteästi myös yhteiskunnan taloudellisiin rakenteisiin ja edellyttää varojen uudelleenjakamista. Saavuttaakseen yhteiskunnallisen oikeudenmukaisuuden, vammaiset tarvitsevat siis muutakin kuin esteiden poistamista. Ideologisen muutoksen ohella tarvitaan materiaalisia toimenpiteitä kuten avustajapalvelujen tarjoamista sekä vammaisten tarpeiden tunnistamista ja huomioon ottamista. (Vehmas & Watson 2014, 647.) Sosiaalisena ilmiönä vammaisuuden ymmärtäminen edellyttää myös siihen liittyvien normien ja arvojen tarkastelua, oikean ja väärän kysymysten pohdintaa sekä yhteiskunnan syrjivien käytäntöjen ja rakenteiden tarkastelua. Yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen tehtävänä voidaankin nähdä niiden rakenteiden, arvojen, käytäntöjen ja poliittisten toimien esiin tuominen, jotka määrittävät vammaisten ihmisten elämää. (Vehmas 2014, 87–88.)

2.4 Vammaisuuden sosiaalinen malli ja yhteiskunnan tuottama vammaisuus

Sosiaalisen vammaistutkimuksen pääasiallinen teoreettinen ja poliittinen päämäärä on aivan alusta asti ollut vammaisten kohtaamia haittoja ja epäkohtia vastaan taisteleminen (Vehmas & Watson 2014, 643). Tähän tarkoitukseen syntyi myös vammaisuuden sosiaalinen malli (*the social model of disability*), joka muodostui brittiläisen vammaisliikkeen poliittisesta aktivoitumisesta 1970-luvulla sekä poliittisen vammaisliikkeen ja akateemisesti suuntautuneiden vammaisten yhteistyöstä 1980-luvulla. Sosiaaliseen malliin sisältyvä vammaisuuden tulkinta pohjautuu erityisesti brittiläisen vammaisjärjestö UPIAS:n (*The Union of the Physically Impaired Against Segregation*) vuonna 1975 esittämään vammaisuuden määritelmään, jossa vammaisuus nähdään yhteiskunnallisen sorron seurauksena ja jossa fyysinen vamma (*impairment*) ja vammaisuus (*disability*) erotetaan toisistaan. Malli on syntynyt tarpeesta arvioida vammaisten osallistumismahdollisuuksia ja asemaa yhteiskunnassa, ja sen merkittävin kehittäjä on ollut vammaistutkija ja -aktivisti Michael (Mike) Oliver. (Reinikainen 2007, 31–32.) Mallia on kutsuttu myös materialistiseksi näkökulmaksi vammaisuuteen. Sen taustalla vaikuttaa Karl Marxin (1818–1883) materialistinen historiankäsitelmä, jonka mukaan yhteiskunnalliset muutokset johtuvat taloudellisista tekijöistä eivätkä ihmisten arvoista ja ideoista. (Vehmas 2005, 120.)

Teoksessaan *Understanding Disability* (1996) Michael Oliver esittää ajatuksiaan, joita voidaan pitää vammaisuuden sosiaalisen mallin teoreettisina kulmakivinä. Oliver korostaa vammaisuuden luonnetta sosiaalisesti rakentuneena ominaisuutena ja nostaa esiin vammaisuuden yksilöllisen ja sosiaalisen mallin vastakkainasettelua. Oliverin mukaan vammaisuus ei ole yksilöllinen eikä lääketieteellinen, vaan sosiaalinen, taloudellinen ja poliittinen ilmiö. Vammaisuus on sosiaalinen tilanne, johon fyysisiä vammoja omaavat ihmiset asetetaan. Yhteiskunta invalidisoi tällaisia ihmisiä eristämällä heidät täyden yhteiskunnallisen osallistumisen ulkopuolelle esimerkiksi ennakkoluulojen ja syrjivien käytäntöjen avulla. Vammaisuuteen liittyviä ongelmia eivät aiheuta yksilölliset rajoitukset, vaan yhteiskunnan epäonnistuminen riittävien palvelujen tuottamisessa ja vammaisten ihmisten tarpeiden huomioimisessa. Esimerkiksi asenteet, mahdottomat liikkumisjärjestelyt, vaikeapääsyiset rakennukset, eriyttävät koulutuskäytännöt ja vammaiset ulossulkevat työpaikat ovat asioita, jotka asettavat rajoituksia fyysisiä vammoja omaaville ihmisille ja siten

synnyttävät vammaisuutta. Vammaiset kokevat yhteisön epäonnistumisen koko yhteiskuntaan institutionalisoituneena syrjintänä. Sosiaalinen malli siis väittää, että vammaisuus on seurausta sosiaalisesta sorrosta. Malli ei kuitenkaan kiellä ettei toiminnanvajavuus tai fyysinen vamma olisi yhteydessä fyysiseen kehoon. (Emt., 22, 33–36.)

Vammaisuuden käsitteellä Oliver viittaa yhteisön tuottamiin toiminnan rajoituksiin, mutta vammaisuus sosiaalisena tilana koskettaa nimenomaan fyysisiä vammoja omaavia ihmisiä. Ketä tahansa ei määritellä tai tehdä vammaiseksi, vaan vammaisuus näyttää tässä mielessä olevan yhteydessä fyysisiin vammoihin. Pelkästään fyysinen vamma tai vaurio ei kuitenkaan tee ihmisestä poikkeavaa, vaan poikkeavuus syntyy yhteiskunnassa toimimisen esteistä ja määritelmistä, jotka sosiaalinen yhteisö asettaa.

Vammaisuuden sosiaalinen malli syntyi vammaisten vastavetona vammaisuuden yksilölliseksi malliksi kutsutulle ajattelutavalle, jossa lääketieteellä on merkittävä rooli ja jossa ongelmien nähdään lähtevän yksilöstä, vamman aiheuttamista rajoituksista. Kritisoidun ajatusmallin mukaan vammaisuus on yksilön henkilökohtainen ongelma, josta yhteiskunta ei ole vastuussa ja jonka ratkaisuna nähdään lääketieteen asiantuntijoiden johdolla tapahtuva yksilön sopeuttaminen yhteisöön. Erilaiset näkemykset vammaisuudesta vaikuttavat esimerkiksi vammaisten kuntoutuksen taustalla oleviin periaatteisiin ja tavoitteisiin. Jos vamma ymmärretään henkilökohtaisesta vajavuudesta johtuvaksi, keskitytään vammaisen hoitamiseen sekä fyysiseen ja psyykkiseen sopeuttamiseen. Lääketieteellinen kuntoutus perustuukin Oliverin mukaan normaaliuden ideologiaan ja sen päämääränä on palauttaa vammaisen tilaan, joka on mahdollisimman lähellä normaaliutta. Tämä ei vammaisten näkökulmasta ole tarkoituksenmukaista. (Oliver 1996, 32, 36–37.) Jos vammaisen ihmisen ongelmat sen sijaan ymmärretään ympäristön tuottamiksi, päähuomio ei voi olla yksilön sopeuttamisessa, vaan yhteisön rakenteiden ja toimintatapojen muuttamisessa (Järvikoski, Härkäpää & Pättikangas 1999, 108). Vammaisuuden sosiaalisen mallin pohjalta tarkasteltuna kuntoutuksen tulisi lähteä vammaisten tarpeista ja sen lähtökohtana pitäisi olla rajoituksia luovaan ympäristöön vaikuttaminen. Lääketieteen merkitystä vammaisten fyysisessä kuntoutuksessa ei silti pidä vähätellä.

Michael Oliverkaan ei kiellä, että lääkäreitä ja kuntoutusta tarvitaan sairauksien hoitamisessa

ja fyysisen kunnon parantamisessa. Ongelmana hänen mielestään on, että lääkärit koulutuksen avulla sosiaalistetaan uskomaan omaan asiantuntijuuteensa. Asiantuntijoina heillä on suuri valta kontrolloida vammaisten elämää ja määritellä vammaisuuden sosiaalisia ongelmia lääketieteen termein. Asiantuntijoilla ja erityisesti lääkäreillä on siten merkittävä rooli myös vammaisuuden tuottamisessa. (Oliver 1996, 36.) Vehmaksen (2014) mukaan lääketiedettä tarvitaan vammojen määrittelyssä. Lääketieteellinen diagnoosi puolestaan toimii ehtona, jolla vammaisen voi saada tarvitsemiaan palveluja yhteiskunnassa. Lääketieteellä on hänen mukaansa edelleen tiedollinen ylivalta vammaista ihmistä selittävänä instituutiona. Ongelmaksi tässä muodostuu se, että lääketiede ulottaa valtansa niillekin elämänalueille, joille sen asiantuntemus ei kuulu. Vammaisten kokemia ongelmia esimerkiksi perheen perustamisen, oppimisen ja sosiaalisen osallisuuden alueilla ei voida selittää lääketieteellisen diagnoosin perusteella, vaan yhteiskunnallisilla ja kulttuurisilla tekijöillä. (Emt., 85–86.)

Sosiaalisessa mallissa ihmisten elimelliset vammat onkin jätetty tarkoituksella tarkastelun ulkopuolelle. Vammaisuuteen liittyvien biologisten tekijöiden huomioimisen, kuten kivun myöntämisen, on katsottu vaarantavan ajatuksen vammaisuudesta sosiaalisena ilmiönä ja olevan uhka vanhaan yksilöllis-medikaaliseen ajatteluun palaamiselle. (Vehmas 2005, 143–144.) Vammaiset itse ovat kuitenkin kritisoineet sosiaalista mallia siitä, että se unohtaa vammaisuuden kokemuksen ja kieltää kärsimyksen olemassaolon. Myös mallin kyky selittää vammaisten asemaa yhteiskunnassa on kyseenalaistettu. Michael Oliver on vastannut kritiikkiin sanomalla, että mallin tarkoitus on käsitellä vammaisuuteen liittyviä sosiaalisia esteitä ja että siinä on pyritty osoittamaan asioita, joita voidaan muuttaa lääketieteellisen tai muun ammatillisen hoidon sijaan kollektiivisella toiminnalla. Sosiaalista mallia ei tulisi pitää sosiaalisena teoriana vammaisuudesta eikä selityksenä hyvinvointivalttiosta, koska se ei voi selittää vammaisuutta kokonaisuudessaan. (Oliver 1996, 37–41.) Voidaan myös ajatella, että sosiaalisen mallin luomisen taustalla on Oliverin pyrkimys politisoida se, jotta hän saisi äänensä kuuluviin. 2000-luvun puolivälissä käsitys ainakin brittitutkijoiden keskuudessa on jo mitä ilmeisimmin ollut se, että niin sosiaalisen kuin lääketieteellisen mallin tulisi olla mukana vammaisuuden analysoinnissa. (Teittinen, henkilökohtainen tiedonanto 7.5.2004.)

Vammaisuuden sosiaalinen malli on saanut osakseen kritiikkiä paitsi vammaisilta itseltään, myös vammaisliikkeen toimijoilta ja akateemisilta tutkijoilta. Sitä on kritisoitu muun muassa

vamman, ruumiin ja henkilökohtaisen puolen unohtamisesta, sukupuolen sivuuttamisesta, vamman ja vammaisuuden kategorisesta erottamisesta, muiden vammaisryhmien kuin liikuntavammaisten unohtamisesta sekä kulttuurin ja diskurssien roolin sivuuttamisesta vammaisuuden tuottamisessa. Feministisesti suuntautuneet vammaistutkijat ovat nostaneet esiin sosiaaliseen malliin liittyvänä puutteena sukupuolen merkityksen unohtamisen. Vammaisista puhuttaessa sukupuolen merkitys ja vaikutukset jätetään huomioimatta ja heidät esitetään sukupuolettomina olentoina, vaikka he ovat oman sukupuolensa edustajia aivan kuten vammattomatkin. Vammaisuuden ja vammaisten kokemusten tarkastelussa tulisikin kiinnittää huomiota myös siihen, että vammaiset naiset ja miehet ovat osa sukupuolittunutta yhteiskuntaa. Sukupuolta ja sukupuolten välistä tasa-arvoa sekä eriarvoisuutta koskevat kysymykset ovat yhtä aiheellisia sekä vammaisten että vammattomien ihmisten kohdalla. (Reinikainen 2007, 34, 341–343.)

Vehmaksen (2005) mukaan sosiaalisen mallin alkuperäisenä tavoitteena oli perinteisten yksilökeskeisten vammaisuuden selitysmallien kyseenalaistaminen, mutta vähitellen siitä kehittyi teoria ja liike, joka unohti yksilökohtaisten kokemusten ja käsitysten arvon. Mallia onkin kritisoitu samoin perustein kuin yksilöllistä lääketieteeseen perustuvaa mallia. Kummankin mallin on katsottu pyrkivän selittämään vammaisuutta universaalisti, yhden yleisen teorian kautta, jättäen samalla huomiotta monet vammaisten elämään liittyvät piirteet sekä vammaisten kokemusten historiallisen ja kulttuurisen vaihtelun. Kaikki vammaiset eivät koe olevansa yhteiskunnan sortamia. Kaikki eivät myöskään rakenna identiteettiään vammaisuuden, vaan jonkin muun ominaisuutensa perusteella. (Emt., 142–144.)

Vammaisuuden sosiaalisen mallin ytimessä on elimellisten vammojen ja vammaisuuden erottaminen toisistaan. Samankaltainen kahtiajako biologiseen (*sex*) ja sosiaaliseen sukupuoleen (*gender*) nousi merkittäväksi feministisessä ajattelussa 1960-luvulla. Sitä on myöhemmin arvosteltu ongelmalliseksi, ja suositummaksi näkemykseksi on muodostunut se, että biologinen sukupuoli määrittyy sosiaalisesti. Myös fyysisiä vammoja tarkastellaan aina sosiaalisten suhteiden kautta, kulttuurisesti määrittyneitä käsitteitä käyttäen. Jyrkkä kahtiajako fyysisten vammojen ja vammaisuuden välillä sekä erilaisuuden kieltäminen onkin nähty vammaisuuden sosiaalisen mallin suurina ongelmina. Erilaiset vammat aiheuttavat ihmisille erilaista haittaa sekä erilaisia yksilöllisiä ja sosiaalisia seurauksia. Esimerkiksi liikuntavammat

ja muut näkyvät vammat aiheuttavat erilaisia sosiaalisia reaktioita kuin huomaamattomat vammat, kuten Goffman (1986) esitti teoriassaan häpäistyn (*discredited*) ja häpeällisen (*discreditable*) yksilön stigmatisoitumisesta. (Shakespeare & Watson 2001, 11–18.)

Shakespeare ja Watson (2001) ovatkin esittäneet, että sen sijaan, että vammaisuuden väitetään olevan joko lääketieteellistä tai sosiaalista, tulisi pätevän vammaisuutta koskevan sosiaalisen teorian sisältää vammaisten ihmisten kokemusten kaikki ulottuvuudet, niin ruumiilliset, psykologiset, kulttuuriset, sosiaaliset kuin poliittisetkin. Vaikka yhteiskunnallisten esteiden analysointi ja niitä vastaan taisteleva ovat heidänkin mielestään ensisijaisia, tulisi vammaisuuden sosiaalinen teoria rakentaa niin, että se ottaa paremmin huomioon vammaisten ihmisten kokemukset. Vammaisuutta ei pitäisi alistaa lääketieteelliseksi tilaksi, mutta ei myöskään ainoastaan sosiaalisten esteiden seuraukseksi. Vammaisten ja vammattomien ihmisten välille ei tulisi tehdä laadullista eroa, koska olemme kaikki tavalla tai toisella vammautuneita. Kaikkia ihmisiä ei kuitenkaan sorreta vammojen ja sairauksien perusteella. Vain osa ihmisistä joutuu kokemaan yhteiskunnan vammauttavat käytännöt. Tämä johtuu siitä, että yhteiskunnat ovat kehittyneet minimoimaan vammoja omaavien ihmisten enemmistön ongelmat, mutta ne ovat epäonnistuneet vähemmistön ongelmien poistamisessa ja jopa aktiivisesti sortaneet tätä vähemmistöä. Syrjinnän ja ulkopuolelle jättämisen prosessien ymmärtämisessä pitäisikin Shakespearen ja Watsonin mukaan olla vammaistutkimusten keskipiste. (Emt., 20–25.)

Vammaisuuden sosiaalinen malli on kaikesta kritiikistä huolimatta ollut käytännössä hyvin vaikutusvaltainen taistelussa vammaisten kohtaamaa syrjintää ja sortoa vastaan. Se on toiminut kantavana ajatuksena erityisesti Iso-Britannian vammaisliikkeessä (*UK Disabled Peoples Movement, DPM*). Beckett ja Campbell (2015) ovatkin luonnehtineet sosiaalista mallia vastarinnan keinoksi (*oppositional device*). Foucault'n vallan tekniikkoja koskeviin ajatuksiin perustuen he katsovat, että sosiaalinen malli vastarinnan keinona tuottaa vamman, vammaisuuden ja vammauttavan yhteiskunnan käsitteet. Lisäksi se tuottaa kaksi ihmistyyppiä, vammaisen ja vammattoman ihmisen, sekä kollektiivisen vammaisten ihmisten joukon, josta muodostuu uusi ”me”. Kokemus siitä, että ”me” olemme sorrettuja ja ”meidän” pitää taistella yhdessä yhteisön muuttamiseksi, synnyttää kollektiivisen vastarinnan. Sosiaalinen malli on siis antanut vammaisille ihmisille uuden identiteetin ja osoittanut

vammauttavan yhteiskunnan epäoikeudenmukaisuuden, ja siten auttanut vammaisia liittymään yhteen vammauttavien esteiden purkamiseksi ja syrjimättömän yhteiskunnan rakentamiseksi. Sosiaalinen malli on siten helpottanut vastarinnan harjoittamista ja lisännyt vammaisten käytettävissä olevia keinoja oikeuksiensa ajamiseen tekemällä näkyviksi syrjivät esteet, joiden seurauksena vammaiset jäävät täysien kansalaisoikeuksien ulkopuolelle. (Emt., 273, 276–279, 283.)

Artikkelissaan *The social model of disability: thirty years on* (2013) Michael Oliver itse tarkastelee sosiaalista mallia 30 vuotta sen esittämisen jälkeen. Hän huomauttaa, ettei ole koskaan pitänyt mallia muuna kuin välineenä, joka auttaa parantamaan vammaisten elämää, ja ettei ole koskaan väittänytään sitä kaikenkattavaksi viitekehyykseksi, jonka puitteissa kaikki vammaisille tapahtuvat asiat voitaisiin selittää. Ongelmallisena hän kokee sen, että 2010-luvulla malliin kohdistunut kritiikki on saanut enemmän näkyvyyttä kuin malli itse. Fyysisten vammojen ja eroavuuksien korostaminen voi nostaa ne takaisin talous- ja sosiaalipoliittisen keskustelun keskiöön, jolloin sosiaalisen mallin poliittinen merkitys vähenee ja vammaisten kohtaamat esteet jätetään jälleen huomiotta. Sosiaalinen malli olisi Oliverin mukaan joko uudelleen elvytettävä tai korvattava jollakin muulla. Tärkeintä on kuitenkin vammaisten kohtaamien esteiden voittaminen ja heidän elämänsä helpottaminen. (Emt., 1024–1026.)

Vammaisuuden sosiaalisen mallin ansioksi on ensisijaisesti luettava nimenomaan vammaisten kokemien yhteiskunnallisten epäkohtien esiin nostaminen. Vaikka mallin teoreettisista ansioista tai kyvystä selittää vammaisuutta oltaisiin mitä mieltä tahansa, ovat sosiaalisen mallin sisältämät ajatukset tuoneet uusia tarpeellisia näkökulmia yhteiskunnalliseen keskusteluun ja suunnitteluun vammaisten aseman parantamiseksi. Mallin merkitys sekä poliittiselle vammaisliikkeelle että yhteiskunnalliselle vammaistutkimukselle on ollut huomattava. Myös malliin kohdistunut kritiikki on osaltaan kehittänyt vammaistutkimusta, lisännyt keskustelua vammaisuudesta ja edesauttanut sosiaalisen vammaistutkimuksen tavoitetta osoittaa vammaisten yhteiskunnassa kokemaa syrjintää ja etsiä keinoja sen voittamiseksi. Sosiaalinen malli voidaankin ymmärtää kantaa ottavana vammaisuuden kuvauksena, jonka päämääränä on tarjota välineitä vammaisten poliittiselle taistelulle yhteiskunnan sortavia käytäntöjä vastaan. Sellaisena se on myös osoittanut toimivuutensa. Mallin tavoitteena on ymmärtääkseni ollut niiden yhteiskunnallisten epäkohtien osoittaminen,

joihin poliittisin toimin ja vammaisten oman aktivoitumisen kautta olisi puututtava. Erityisen tärkeä on malliin sisältyvä ajatus siitä, että vammaisten ongelmien syitä voidaan etsiä yhteiskunnasta eikä vammaisista yksilöistä itsestään. Tämä ei tarkoita sitä, että vammaisuuteen liittyvien biologisten tekijöiden ja fyysisten erojen merkitys pitäisi kieltää, vaan sitä, että yksilöiden syyllistämisen ja heihin kohdistuvien muutosvaatimusten sijaan huomio kiinnitetään ympäristön luomien esteiden ja syrjivien asenteiden poistamiseen.

Vaikka vammaisuuteen liittyvää fyysistä kokemusta ja henkilökohtaista puolta ei sivuutettaisikaan, on ilmeistä, että vammaan liittyvät haitat olisivat vähäisemmät tai monissa tapauksissa jopa olemattomat, jos vammaisten tarpeet otettaisiin huomioon jo yhteiskunnan rakenteita ja palveluja suunniteltaessa. Jos esimerkiksi kaikki uudet rakennukset suunniteltaisiin ja vanhat korjattaisiin sellaisiksi, että liikkuminen niissä olisi esteetöntä, ne eivät synnyttäisi rajoituksia liikuntavammaisille eivätkä siten estäisi heitä liikkumasta ympäristössään muiden ihmisten tavoin. Shakespeare ja Watson (2001, 18) toteavat, että esteetön ympäristö on kestävä myytti, jota ei voida saavuttaa, koska on mahdotonta poistaa kaikki esteet kaikkien eri tavalla vammaisten ihmisten elämästä, ja koska tietyt esteet eivät ole ympäristön synnyttämiä vaan vammaan erottamattomasti kuuluvia tekijöitä. Vaikka kaikille täysin esteettömän ja syrjimättömän ympäristön luominen olisikin vaikeaa tai jopa mahdotonta, on olennaisen tärkeää pyrkiä kaikin tavoin vähentämään vammaisten kohtaamia esteitä ja yhteiskunnallista syrjintää. Vammaisten kokemien epäkohtien osoittamiselle sekä yhteiskunnallisen tasavertaisuuden ja osallisuuden edistämiseksi sosiaalinen vammaistutkimus ja vammaisuuden sosiaalinen malli muodostavatkin toimivan perustan.

3 VALTAISTUMINEN, OSALLISUUS JA ESTEETTÖMYYS

3.1 Vammaisten valtaistuminen ja oikeus osallisuuteen

Määrittelemällä vammaisuuden yksilön ongelman sijaan yhteisön ongelmaksi, vammaisuuden sosiaalinen malli sai vammaiset ihmiset näkemään itsensä uudella tavalla ja ymmärtämään, että heidän itsensä sijaan yhteiskunnan pitäisi muuttua. Asettamalla kyseenalaisiksi yhteiskunnallisia järjestelyjä, vammaiset pystyivät näkemään osan henkilökohtaisista ongelmistaan poliittisina. Heidän ei tarvinnut enää sääliä ja hävetä itseään. Sen sijaan he saattoivat tuntea vihaa ja suuttumusta poliittista järjestelmää kohtaan. Vammaiset valtaistuivat mobilisoitumaan, järjestäytymään ja tekemään töitä yhdenvertaisen kansalaisuuden saavuttamiseksi ja omien oikeuksiensa ajamiseksi. (Shakespeare & Watson 2001, 11; ks. myös Vehmas 2005, 143.)

Valtaistuminen (*empowerment*) on käsite, joka syntyi 1960-luvulla Amerikassa vähemmistöjen epätasa-arvoa ja sortoa koskevassa keskustelussa. Käsite on sittemmin saanut useita tulkintoja ja määrittelyjä. Esimerkiksi Solomon (ks. Järvikoski ym. 1999, 109) määrittelee valtaistumisen prosessiksi, jossa vähemmistöryhmien vallan puute ja avuttomuus vähenevät. Valtaistumisen käsitteen perussisällön voi tiivistää niin, että sillä tarkoitetaan prosessia, jossa epätasa-arvoisessa asemassa olevan yksilön tai ryhmän mahdollisuudet vaikuttaa henkilökohtaisiin, sosiaalisiin, poliittisiin ja taloudellisiin voimiin lisääntyvät. Avuttomuus vähenee ja ryhmän jäsenet saavat äänensä kuuluviin yhteiskunnassa. Valtaistumiseen liitetään usein myös ajatus siitä, että yksilön tai ryhmän ongelmat ovat sosiaalisesti ja kulttuurisesti tuotetuissa rakenteissa ja toimintatavoissa, jotka ylläpitävät alisteista asemaa. (*Kehitysvammaliiton tutkimuspoliittinen ohjelma* 2001, 9–10.) Vammaisista puhuttaessa huomio kiinnitetään pitkälti itsenäiseen selviytymiseen ja mahdollisuuteen päättää itseään koskevista asioista.

Vammaispolitiikan yleisesti hyväksyttynä periaatteena on jo pitkään ollut vammaisten henkilöiden oman tahdon, valinnan ja toiminnan kunnioittaminen. Suomen perustuslain perus- ja ihmisoikeussäädösten toteutuminen pitäisi turvata kansalaisten yhdenvertaisuutta kunnioittaen ja yhteiskunnan olisi huolehdittava siitä, että rakenteet, palvelut ja tukitoimet

mahdollistavat itsenäisen ja yksilöllisen elämän kaikille. (Strömberg 2002, 3.) 1.9.2009 voimaan tulleiden vammaispalvelulain muutosten tavoitteena on ollut lisätä vaikeavammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta, itsenäisyyttä ja itsemääräämisoikeutta sekä mahdollisuuksia osallistua yhteiskunnan eri toimintoihin (*Vammaispalvelulain muutosten toimeenpanto. Ohjausryhmän muistio* 2010, 11). Euroopan Unioninkin tavoitteena on taata kaikille yhdenvertainen kohtelu, ja syrjinnän vastainen toiminta on osa EU:n politiikkaa (ks. Kumpuvuori & Högbäck 2003, 27).

Myös YK:n ihmisoikeussopimukset takaavat perusvapaudet ja ihmisoikeudet kaikille ihmisille. Vammaisten henkilöiden kohdalla näiden oikeuksien toteutuminen on kuitenkin ollut puutteellista. Tähän epäkohtaan on 1970-luvulta alkaen pyritty puuttumaan. YK:n yleiskokous hyväksyi vammaisten oikeuksien julistuksen (*Declaration on the Rights of Disabled Persons*) vuonna 1975. Siinä tunnustettiin vammaisilla henkilöillä olevan samat kansalais- ja poliittiset oikeudet kuin muillakin. Vuonna 2006 hyväksyttiin vielä uusi vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus (*Convention on the Rights of Persons with Disabilities*), jonka Suomikin on allekirjoittanut ja ratifioinut. Yleissopimus rakentuu laaja-alaisen syrjinnän kiellon ja yhdenvertaisen kohtelun periaatteille. Sen yleisiin periaatteisiin sisältyy muun muassa itsemääräämisoikeuden, valinnan vapauden ja riippumattomuuden kunnioittaminen, täysimääräinen osallistuminen ja osallisuus yhteiskuntaan, mahdollisuuksien yhdenvertaisuus sekä esteettömyys ja saavutettavuus. (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja 2009, 3, 6, 10, 23–24.)

Suomen hallituksen vuonna 2010 käynnistämässä vammaispoliittisessa ohjelmassa tuodaan esiin yhteiskunnan rakenteelliset esteet ja vallitsevat asenteet vammaisten itsemääräämisoikeutta, itsenäistä suoriutumista ja yhteiskunnallista osallisuutta rajoittavina tekijöinä. Ohjelman tavoitteita ovatkin muun muassa esteettömyyden vahvistaminen, vammaisten osallisuuden tukeminen, köyhyyden torjuminen sekä erityispalvelujen ja tukitoimien saatavuuden ja laadun varmistaminen. (*Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle, Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015*, 3–4.) Vammaisten aseman ja toimintamahdollisuuksien parantaminen yhteiskunnassa on näin ollen kirjattuna useisiin virallisiin ohjelmiin ja sopimuksiin. Yhä useammin tämän tavoitteen

saavuttamiseen liitetään osallisuuden kehittäminen, johon liittyy myös ajatus valtaistamisesta tai valtaistumisesta. (Eriksson 2008, 11.)

Yhteiskunnan tasolla tarkasteltuna valtaistumisen ja osallisuuden mahdollistavia tekijöitä ovat edellä mainitut viralliset sopimukset, ohjelmat ja lainsäädäntö sekä yhteiskunnalliset rakenteet ja julkisessa toiminnassa esiintyvät arvot ja asenteet. Yksilötasolla edellytyksinä ovat esimerkiksi avuttomuuden väheneminen, osallistumisen mahdollisuuksien lisääntyminen ja kriittisen tietoisuuden lisääntyminen oman arjen hallintaa tukevista tai rajoittavista tekijöistä. (Järvikoski ym. 1999, 109–118.) Michael Oliverin (1996) mukaan vammaiset ihmiset ovat yhä enemmän ryhtyneet torjumaan normalisoivan ja vammaisia sortavan yhteiskunnan määritelmiä sekä professionaalisia toimia (kuten normaaliutta tavoittelevaa lääketieteellistä kuntoutusta), jotka vahvistavat niitä. Oliver korostaa sitä, että yksilöiden sijaan yhteiskunnan on muututtava, ja tämä muutos tapahtuu osana vammaisten ihmisten poliittisen valtaistumisen prosessia, ei poliitikkojen ohjelmien tai lääketieteellisten interventioiden kautta. (Emt., 37.)

Olennaista valtaistumisessa on siten vammaisten ihmisten oma aktiivinen toiminta. Myös vammaisjärjestöillä on merkittävä rooli vammaisten aseman parantamista ajavina toimijoina ja jäsentensä mielipiteiden esiin nostajina. Valtaistuessaan vammaiset tavallaan voittavat yhteiskunnan asettamia esteitä saavuttaakseen itsenäisen elämän, muiden kanssa tasaveroiset vaikuttamis- ja osallistumismahdollisuudet sekä oikeudet, jotka heille lakienkin perusteella kuuluvat. Valtaistumisesta puhuttaessa (ks. esim. Oliver 1996) luodaan usein käsitys, että kaikki vammaiset ovat mukana edistämässä omaa valtaistumistaan. Olisi kuitenkin hyvä muistaa, että kaikki vammaiset eivät ole aktiivisia toimijoita, vaan valmiudessa ja tahdossa muuttaa vallitsevia oloja on yksilöllisiä eroja, aivan kuten vammattomillakin. Olisikin tärkeää vahvistaa vammaisten halua itsenäistymiseen. Toimintamahdollisuuksista tiedottaminen sekä vuorovaikutustilanteiden mahdollistaminen ovat tässä olennaisia. Vuorovaikutus muiden kanssa vahvistaa vammaisen minäkuvaa ja estää eristäytymistä kotiin tai laitokseen neljän seinän sisälle. Tässä myös erilaisilla apuvälineillä on tärkeä rooli. Ne edesauttavat vuorovaikutusta helpottamalla puheen tuottamista (puhekommunikaattorit), lisäävät liikkumismahdollisuuksia (pyörätuolit) ja tarjoavat kanavia kontaktien ylläpitoon (tietokone ja sen käyttämistä helpottavat lisälaitteet sekä internet ja kännykkä).

Teittinen (2000, 29) huomauttaakin, että olennaista valtaistumisessa on yksilöllisten tietojen ja taitojen lisääminen eli itse-valtaistuminen (*self empowerment*). Myös Harlan Hahn katsoo, että valtaistuminen merkitsee uuden identiteetin löytämistä ja identifioitumista vammaisten vähemmistöön eli oman vammaisuutensa hyväksymistä. Keskittämällä huomion yksilön sisäisistä asioista ulkoisiin ilmiöihin, vammaiset voivat unohtaa vammaisuudelle annetun stigman, joka on aiemmin estänyt heitä muodostamasta yhtenäistä poliittista toimijajoukkoa. Todellinen valtaistuminen on ulospääsyä sosiaalisesti eristyneestä asemasta. Hahn korostaa lisäksi, että vammaisten valtaistuminen ei ole mahdollista vain mielen muutoksella, vaan se edellyttää myös taloudellisia ratkaisuja ja tukea sosiaalisten ja fyysisten rakenteiden muuttamisessa. (Hahn 1991, 17–19; ks. myös Järvikoski ym. 1999, 112–113.)

2010-luvulle tultaessa vammaisiin liittyvissä asenteissa sekä vammaisten yhteiskunnallisessa asemassa on tapahtunut muutoksia parempaan suuntaan. Yhä useammin vammaisuutta lähestytään näkökulmasta, jonka mukaan vammaiset ovat tavallisia ihmisiä muiden joukossa, ja vamma on vasta ihmisen toissijainen ominaisuus. Tämä ajattelutapa on perustana myös kansainvälisen yhteisön sopimuksissa ja säädöksissä, jotka koskevat vammaisia henkilöitä. Vammaisilla henkilöillä on oikeus yhdenvertaisuuteen, ja vammaisuuteen perustuva syrjintä on esimerkiksi EU:n peruskirjassa ja direktiivitasolla kielletty. Jotta vammaisten yhdenvertaiset toiminta- ja osallistumismahdollisuudet sekä niihin tähtäävät lait toteutuisivat, tarvittaisiin kuitenkin edelleen monia muutoksia yhteiskunnallisissa käytännöissä ja ajattelutavoissa. Osallistumisen mahdollistaminen edellyttää yleistä tietoisuutta vammaisten oikeuksista ja tarpeista sekä vammaisuudesta yleensä. Lisäksi se edellyttää terveydenhoidon, kuntoutuksen ja erityispalvelujen saatavuutta. Esteettömyys ja saavutettavuus ovatkin olennaisia osallistumisen ja valtaistumisen edellytyksiä. (Haarni 2006, 9–10.)

3.2 Esteettömyys osallistumisen edellytyksenä

Esteettömyyskysymyksiä on käsitelty laajasti muun muassa Suomen vammaispoliittisessa ohjelmassa (*VAMPO 2010–2015*), jossa todetaan, että vammaisten yhteiskunnallisen osallisuuden ja osallistumisen edellytyksiä luovat muun muassa rakennetun ympäristön esteettömyys, palvelujen saavutettavuus ja toimivuus sekä tieto- ja viestintäteknologian

kehityksen myötä lisääntyneet mahdollisuudet itsenäiseen elämään ja omatoimisuuteen (emt., 30). Esteettömyyttä onkin alettu pitää tasa-arvoisen yhteiskunnan yhtenä tunnusmerkkinä. Esteettömyys käsitteenä on samalla laajentunut tarkoittamaan rakennettuun ympäristöön ja fyysiseen liikkumiseen liittyvien esteiden poistamisen lisäksi palvelujen saavutettavuutta sekä kaikkien kansalaisten sujuvaa osallistumista kaikkeen yhteiskunnan toimintaan, niin työntekoon, opiskeluun kuin kulttuuriinkin. (Niemelä 2007, 14.)

Vammaispoliittisessa ohjelmassa esteettömän ympäristön todetaan olevan vammaisille ihmisille itsenäisen elämän ja yhdenvertaisten mahdollisuuksien ehdoton edellytys. Rakennetun ympäristön ja liikkumisen esteet asettavat ihmiset keskenään eriarvoiseen asemaan ja syrjivät vammaisia ihmisiä, koska kaikki yhteiskunnan palvelut ja toiminnot eivät ole vammaisten saavutettavissa. Liikennepalvelujen kohdalla liikennevälineiden ja niiden ympäristöjen esteettömyyden tehostaminen varmistaa yhdenvertaisuuden toteutumisen liikkumisessa. Koska hyvä asuminen on itsenäisen elämän keskeisiä lähtökohtia, esteettömiä asuntoja tulee olla tarjolla riittävästi. Myös palveluiden tulee olla esteettömiä, saavutettavia ja kohtuuhintaisia. Tärkeää on lisäksi vammaisten mahdollisuus osallistua kunnalliseen ja valtakunnalliseen päätöksentekoon yhdenvertaisesti muiden kanssa. (*VAMPO 2010–2015*, 36, 56–62, 70.)

Koulutuksella on suuri merkitys omatoimisuuden ja yhteiskunnallisen osallisuuden mahdollistamisessa, joten koulu- ja opiskelurakennusten sekä oppimisympäristöjen tulisi olla esteettömiä ja vammaisten tarpeet tulisi huomioida opiskelun toteutuksessa sekä kaikessa muussakin koulunkäyntiin liittyvässä toiminnassa. Työelämästä syrjäytyminen puolestaan vie vammaisilta mahdollisuuden vaikuttaa omaan elintasaansa ja vahvistaa yhteiskunnallista osallisuuttaan. Palkallinen työnteko luo mahdollisuuden rakentaa omaa hyvinvointia sekä torjua syrjäytymistä ja köyhyyttä, minkä vuoksi työhön osallistumisen tulisi olla mahdollista kaikille. Esteettömyyden vaatimus koskee luonnollisesti myös terveydenhuoltoa ja kuntoutusta. Apuvälineiden saatavuus, laadukkuus ja soveltuvuus henkilökohtaisiin tarpeisiin ovat erittäin tärkeitä yhdenvertaisuuden tavoitteen toteutumiselle. (Emt., 79, 89–91, 102.)

Yhdenvertaisuus, esteettömyys ja osallisuus ovat sidoksissa yhteiskunnan arvo- ja asenneilmastoon. Arvo- ja asennemaailma on vuosien saatossa muuttunut myönteiseen

suuntaan, mutta vammaiset ihmiset kohtaavat edelleen sekä välillistä että välitöntä syrjintää. Välittömällä syrjinnällä tarkoitetaan yksilön tai ryhmän kohtelua kielletyllä perusteella eri tavoin kuin muita. Välillisessä syrjinnässä jokin neutraalilta vaikuttava käytäntö tai kohtelu aiheuttaa syrjivän lopputuloksen. Tällaista rakenteellista yhteiskunnallista syrjintää edustavat esimerkiksi esteelliset rakennukset ja palvelut sekä esteet tieto- ja viestintäteknologian käyttämisessä. (Emt., 125–126.)

Valtaistumisen, osallisuuden ja esteettömyyden kysymykset ovat merkittävässä asemassa vammaisten ihmisten elämässä. Vammaisten omat kokemukset elämää rajoittavista osallisuuden esteistä ja yksilöitä vammauttavista yhteiskunnallisista rakenteista ovatkin mielenkiintoni kohteena tässä tutkimuksessa, jonka lähtökohtana toimii edellä kuvattu sosiologinen lähestymistapa vammaisuuteen. Tutkimusaineistoni kautta tarkastelen muun muassa sitä, kokevatko CP-vammaiset kohtaamiensa rajoitteiden johtuvan heidän fyysisestä vammastaan vai pikemminkin ulkopuolelta asetetuista esteistä, sekä sitä, kokevatko CP-vammaiset, että heidän tarpeensa on huomioitu suomalaisen yhteiskunnan rakenteiden ja palvelujen sekä teknologian suunnittelussa. Taustalla on kysymys siitä, toimiiko nyky-yhteiskunta vammattomien ihmisten ehdoilla unohtaen vammaisten erityistarpeet ja tuottaen samalla vammaisuutta yhteiskunnallisena ilmiönä.

4 TEKNOLOGIAA, TIETOA JA OSAAMISTA ARVOSTAVA YHTEISKUNTA

4.1 Tietoyhteiskunta käsitteenä ja yhteiskunnallisena kehitysvaiheena

Teknologinen kehitys ja erityisesti niin sanottu mikroelektroniikkakumous eli mikroprosessoriteknologian nopea kehittyminen vaikuttivat monin tavoin teollisuusmaiden yhteiskunnalliseen ja taloudelliseen kehitykseen 1970-luvun lopulla. Tämä toimi taustana 1970- ja 1980-lukujen vaihteessa syntyneelle keskustelulle, jossa ensimmäistä kertaa läntisissä teollisuusmaissa nousi esiin tietoyhteiskunnan käsite. 1990-luvulla ajatus digitaalisesta kumouksesta ja sen synnyttämistä uusista mahdollisuuksista otettiin kehittyneissä teollisuusmaissa innokkaasti vastaan, keskustelu uudesta teknologisesta murroksesta levisi yleiseen tietoisuuteen ja tietoyhteiskunnasta tuli myös hyväksytty tutkimuskohde akateemisen yhteiskuntatieteen piirissä. (Kasvio 2005, 11–18.)

1990-luvun lopulla suomalainen tietoyhteiskunta eli menestystarinaansa. Nokia ja sen ympärille rakentunut telekommunikaatioala laajeni voimakkaasti, Suomi nousi internetin ja matkapuhelinten levinneisyydessä kansainvälisten tilastojen kärkeen ja viennin teknologinen taso nousi. 2000-luvun alkuvuosina Suomi putosi kansainvälisen tietoyhteiskuntakehityksen kärjestä, ja 2000-luvun puolivälissä teknologisten prosessien oleellisuutta nyky-yhteiskuntien tärkeimpien kehitysprosessien selittäjinä saatettiin jo kyseenalaistaa. (Kasvio 2005, 18–28.)

Tietoyhteiskuntakeskustelussa on sen syntymisestä lähtien tuotu esiin useita eri näkökantoja ja tulkintoja. Kansainvälisessä keskustelussa on puhuttu tietoyhteiskunnan (*knowledge society*) ohella informaatioyhteiskunnasta (*information society*). Tietoyhteiskuntaan liittyvä keskustelu on koskenut pääasiassa tiedon ja osaamisen kasvavaa merkitystä taloudelliselle kilpailukyvyille. Informaatioyhteiskunnasta puhuttaessa on puolestaan painotettu teknologista kehitystä sekä informaation prosessoinnin ja siirtämisen tekniikkaa olemassaolomme perusteiden mullistajana. Suomalaisessa keskustelussa tietoyhteiskunnan käsitteeseen on usein sisällytetty nämä kummatkin ajatukset. (Anttiroiko, Aro & Karvonen 2000, 24.) Myös yksi varhaisimmista tietoyhteiskuntateoreetikoista, Daniel Bell, samasti käsitteet jälkiteollisen yhteiskunnan teoretisoinnissaan. Bellin mukaan tavarantoiminnan perustuvan yhteiskunnan muuttuessa jälkiteolliseksi yhteiskunnaksi teoreettisen tiedon merkitys kasvaa

informaatiotekniikan lisääntyessä (Bell 1973/1976, 487).

Tässä tutkimuksessa käytän tietoyhteiskunnan käsitettä suomalaisen keskusteluperinteen mukaisesti niin, että siihen sisältyvät kansainvälisessä keskustelussa sekä informaatio- että tietoyhteiskunnan käsitteisiin liitetyt yhteiskunnan ominaispiirteet. Tietoyhteiskunnalla tarkoitan tällöin yhteiskuntaa, jolle on ominaista laajalle levinnyt tieto- ja tiedonsiirtotekniikka, kehittyneen teknologian hyödyntäminen ja jatkuvasti lisääntyvän tiedon ja osaamisen edellyttäminen. Olennaista on myös tiedon roolin korostuminen taloudessa ja työmarkkinoilla sekä uuden viestintäteknologian mahdollistama globaali vuorovaikutus. Tietoyhteiskunnan käsitteen ja ilmiön tarkastelu on tutkimuksen kannalta olennaista, koska tutkimusaineiston muodostavat haastattelut ajoittuvat tietoyhteiskunnan läpimurron, teknologian kiivaan kehityksen ja runsaan tietoyhteiskuntapuheen leimaamaan ajanjaksoon. Tietoyhteiskunta käsitteenä ja keskustelunaiheena ei ole enää viime aikoina ollut yhtä suosittu kuin se oli tuolloin 2000-luvun alkuvuosina, ja esimerkiksi digitalisaation, globalisaation ja verkostoyhteiskunnan teemat ovat paljolti korvanneet tietoyhteiskuntapuhetta. Voidaan kuitenkin ajatella, että ne ominaispiirteet, joilla tietoyhteiskuntaa yhteiskunnallisena kehitysvaiheena on kuvattu, määrittävät edelleen myös nyky-yhteiskuntaa. Vaikka muutoksia on tapahtunut sekä toimintaympäristössämme että yhteiskunnallisessa diskurssissa ja siinä käytetyssä käsitteistössä, elämme edelleen tietoyhteiskunnassa, jossa tiedon ja teknologian hallitsemisella on vielä aiempaa suurempi vaikutus yksilöiden elämänmahdollisuuksiin.

Niin teoreettisessa pohdiskelussa kuin arjen käytännöissäkkin tietoyhteiskunta merkitsee eri ihmisille eri asioita. Tietoyhteiskuntaa kuvaaviin ominaispiirteisiin katsotaan yleensä kuuluvaksi ainakin tietotekninen kumous, joka on vaikuttanut ja vaikuttaa edelleen yhteiskunnan toimintaan. Oleellista uuden teknologian käyttöönoton lisäksi on ollut inhimillisten verkostojen lisääntyvä merkitys taloudessa ja muillakin yhteiskunnallisen toiminnan alueilla. (Kasvio 2005, 10–11.) 2000-luvun alun jälkeen tieto- ja informaatioyhteiskunnasta onkin alettu puhua myös verkostoyhteiskuntana. Manuel Castells on luonnehtinut uutta yhteiskunnallista mallia globaaliksi verkostoyhteiskunnaksi. Tämän uuden sosiaalisen rakenteen synty liittyy hänen mukaansa uuden kehitysvaiheen, informationalismiin, syntymiseen 2000-luvun vaihteessa. Informationalismille ominaista on mikroelektroniikkaan perustuvan digitaalisen informaatio- ja kommunikaatioteknologian

käyttö, jonka avulla verkostoituneet organisaatiomuodot leviävät kaikille sosiaalisen ja taloudellisen elämän alueille. Uudet informaatioteknologiat ovat yhdistäneet maailman maailmanlaajuisiksi verkostoiksi ja johtaneet globaalin talouden syntymiseen. (Castells 1996, 14–17, 22; Castells & Himanen 2013, 25–26.)

Tietoyhteiskunnan sivistyksen perustana ja keskeisimpinä tuotannontekijöinä nähdään usein tieto ja osaaminen. Tieto- ja viestintätekniikka ovat keskeisessä asemassa, sillä ne toimivat paitsi tiedon välittämisen ja hyödyntämisen perustana, myös ihmisten välisen vuorovaikutuksen, palvelujen saatavuuden ja tuotannon automatisoitumisen moottorina. (Korhonen & Sokala 1998, 6.) Tietotekniikan nopean kehityksen vaikutukset heijastuvat talouden ohella kaikille muillekin keskeisille elämänalueille koulutuksesta ja työstä aina asumiseen, liikkumiseen, vapaa-aikaan ja kulttuuriin (Kasvio 1997, 90). Tietotekniset valmiudet ovat luoneet uusia mahdollisuuksia sosiaalisten verkostojen syntymiselle ja kommunikaation lisääntymiselle. 2010-luvulla uutena ilmiönä on nähty sosiaalisen median käytön ja sen vaikutusvallan huomattava kasvu. Tämän tutkimuksen aineisto on kerätty ennen kuin sosiaalinen media nousi merkittäväksi ilmiöksi, joten haastatteluissa aihe ei nouse esiin, eikä siihen tutkimuksessa siten myöskään keskitytä.

Tietoyhteiskuntakehitykseen liittyy olennaisesti myös koulutus- ja oppimistarpeiden muuttuminen. Tiedon merkityksen lisääntyessä myös koulutus on tullut entistä tärkeämmäksi. 1900-luvulla tapahtuneisiin yhteiskunnallisiin muutoksiin on kuulunut koulutuksen yleismaailmallinen laajeneminen, koulutusekspansio, jolla on ollut kokonaisvaltaista vaikutusta niin yhteiskunnallisella, kulttuurisella ja poliittisella tasolla kuin konkreettisesti ihmisten arkielämässä. On nähtävissä, että tietoyhteiskunta vaatii kansalaisiltaan elinikäistä oppimista ja nopeaa uusien asioiden omaksumista. (Jauhiainen & Alho-Malmelin 2003, 37; Piirainen, Hokkanen & Kettunen 2007, 13.)

Elinikäisen oppimisen ilmiölle on annettu erilaisia määritelmiä, mutta eurooppalaisessa puhetavassa sillä on tarkoitettu jatkuvaa, koko ihmisen iän kestävästä oppimista ja inhimillisten voimavarojen jatkuvaa kehittämistä kunkin yksilön omilla ehdoilla ja omalla vastuulla (Silvennoinen & Tulkki 1998, 9–10). Oppiminen ei ole nyky-yhteiskunnassa enää rajautunut institutionaalisiin konteksteihin, vaan se on levittäytynyt kaikkialle ja se koskee kaikkia

ihmisiä. Elinikäinen oppiminen kuuluu kaikille ja yksilöiden on itse tehtävä oppimistaan ja opiskeluaan koskevat ratkaisut käytettävissään olevan tiedon perusteella. Teollistuneessa maailmassa elinikäinen oppiminen nähdään vastauksena nopeasti tapahtuviin yhteiskunnallisiin muutoksiin, tulevaisuuden epävarmuuteen sekä globalisaation aiheuttamiin taloudellisiin ja sosiaalisiin paineisiin. On kuitenkin olemassa riskiryhmiä, jotka ovat vaarassa jäädä elinikäisen oppimisen ulkopuolelle. Kaikkien ihmisten elämässä jatkuva ja kaikkialla tapahtuva oppiminen ei toteudu. (Silvennoinen 2014, 135–136.)

Vammaiset kuuluvat siihen ihmisjoukkoon, johon elinikäisen oppimisen ja koulutuksen mahdollisuudet eivät ulotu samalla tavalla kuin valtaväestöön. Vaikka koulutuspolitiikan lähtökohtana on taata koko ikäluokalle yhdenvertaiset mahdollisuudet koulunkäyntiin, koulutukseen ja ammatin hankintaan, käytännössä koulutus on eriarvoista ja vammaisten koulutustaso jää muun väestön koulutustasoa matalammaksi. (Haarni 2006, 17–19.) Vammaiset oppilaat on perinteisesti sijoitettu erityisluokkiin ja -kouluihin, mikä on saattanut heidät koulutuksellisesti ja sosiaalisesti eristyksiin ikätovereistaan. Vammaistutkijoiden ja -aktivistien piirissä erityisopetuksen onkin katsottu olevan ristiriidassa demokratian ja tasa-arvon periaatteiden kanssa. Erityisopetusinstituutiota voidaan pitää jopa osavastuussa vammaisten syrjimisestä. Kaikki eivät kuitenkaan pidä erillisiä opetusjärjestelyjä huonona ratkaisuna. Näkökulmasta riippuen erityisopetus voidaan nähdä joko tasa-arvon toteutuskeinona tai syrjintänä. (Vehmas 2005, 77, 125–126.)

Ongelmana on myös se, että tapahtuipa vammaisten koulutus sitten normaali- tai erityisopetuksessa, koulutus ei takaa heille vammattomien kanssa tasa-arvoista asemaa työmarkkinoilla. Vaikka vammaiset olisivat kykeneviä tuottavaan työntekoon, he eivät ole haluttuja työmarkkinoilla. Uuden teknologian hyödyntäminen eri työtehtävissä mahdollistaa työnteon yhä useammalle fyysisesti vammaiselle ihmiselle. Vammaisten työllistymisongelmissa onkin pitkälti kysymys työpaikkojen ja työnantajien asenteista ja joustavuudesta, eli siitä luodaanko vammaisille mahdollisuus työntekoon vai tehdäänkö heistä työkyvyttömiä. Työllistymistä voidaan pitää vammaisten yhteiskunnallisen tasa-arvon kulmakivenä, koska työ on keskeinen osa-alue ihmisten elämässä ja se toimii taloudellisen toimeentulon ohella usein myös sosiaalisen verkoston, itseluottamuksen ja minäkäsityksen perustana. (Vehmas 2005, 129–131.)

Työelämästä syrjäytyminen vie vammaisilta ihmisiltä mahdollisuuden vaikuttaa elintasoonsa ja vahvistaa yhteiskunnallista osallisuuttaan (*VAMPO 2010–2015*, 89). Moni vammainen jää työmarkkinoiden ulkopuolelle ja eläkejärjestelmän varaan, joka tarjoaa usein niin niukan toimeentulon, että osa vammaisista elää köyhyudessa. Oikeus työhön ja koulutukseen ovat yksilöiden perusoikeuksia, joiden merkitys on tietoyhteiskunnassa entisestään korostunut. Nämä oikeudet eivät kuitenkaan toteudu vammaisten elämässä samalla tavalla kuin vammattomilla. (Haarni 2006, 29, 43.) Tietoyhteiskuntakehityksen haasteena onkin eri tavoin vammaisten ihmisten huomioon ottaminen ja heidän yhdenvertaisuutensa edistäminen niin teknologian kehityksessä, koulutuksessa ja työelämässä kuin kaikilla muillakin elämän osa-alueilla.

4.2 Tietoyhteiskuntakehitys vammaisten arjessa

Tietoyhteiskuntakehitys on mahdollistanut monenlaisia hyödyllisiä asioita, mutta samalla se on tuonut tullessaan uusia ongelmia ja eriarvoisuuden muotoja. Kehityksen vaikutukset kohdistuvat eri tavoin erilaisessa asemassa oleviin yksilöihin. Uhkakuvana on jo pitkään pidetty sitä, että tietoyhteiskuntakehityksen myötä eriarvoisuus yhteiskunnassa lisääntyy ja samalla syntyy uusia syrjäytymisen muotoja (ks. esim. Kasvio 1997, 90; Piirainen ym. 2007, 110). Yhteiskunnalliset muutokset ovat tuoneet paljon uutta myös CP-vammaisten elämään, jossa haasteena on tasapainoilu tietoyhteiskunnan tarjoamien mahdollisuuksien ja sen asettamien vaatimusten välillä.

Toisaalta tietoyhteiskuntakehitys on tuonut lisää mahdollisuuksia sellaisille ihmisille, jotka kohtaavat toiminnan ja osallistumisen esteitä, kuten vammaisille ja vanhuksille (Piirainen ym. 2007, 110). Esimerkiksi CP-vammaisten elämässä tietoteknisten apuvälineiden kehittyminen on helpottanut puheen tuottamisen ongelmista kärsivien vuorovaikutusta ja kommunikointia. Varsinaisten apuvälineiden ohella myös tieto- ja viestintäteknologian yleinen kehitys on luonut uusia mahdollisuuksia, kuten uusia tapoja olla yhteydessä toisiin ihmisiin, hoitaa arkielämän asioita, käyttää sähköisiä palveluja, löytää tietoa, suorittaa opintoja ja tehdä töitä.

Toisaalta syrjäytymisen uhka on tietoyhteiskuntakehityksessä todellinen, koska kaikilla ei ole

samanlaisia mahdollisuuksia käyttää uutta tekniikkaa. On puhuttu digitaalisesta kuilusta (*digital divide*) eli yhteiskunnan jakautumisesta niihin, joilla on käytössään tietokone ja internet-yhteys, ja niihin, joilla ei ole. Digitaalinen kuilu voidaan nähdä myös vammaisten ja vammattomien välillä, jolloin eriarvoisuutta esiintyy teknologisten innovaatioiden käyttömahdollisuuksissa sekä niiden saatavuudessa ja käytettävyydessä. Teknisten laitteiden hankkimismahdollisuuksia heikentää vammaisten kohdalla erityisesti se, että monilla vammaisilla ei ole taloudellisia edellytyksiä laitteiden ostamiseen. Digitaalisen kuilun syntymiseen voi vaikuttaa myös yksilöiden motivaatio omaksua ja käyttää teknologiaa. Tärkeä askel kohti digitaalisen kuilun kaventamista on teknologian käytön edistäminen vammaisten keskuudessa, mutta teknologisten innovaatioiden lisäksi tarvitaan sosiaalisia innovaatioita. Eri osa-alueiden uudistukset yhdessä voivat lisätä vammaisten valtaistumista ja kaventaa digitaalista kuilua. (Sachdeva, Tuikka, Kimppa & Suomi 2015, 283–293.)

Uudessa teknologiassa, ja erityisesti tieto- ja viestintäteknologiassa, on nähty mahdollisuus vammaisuuden vähentämiseen ja jopa sen poistamiseen. Ingunn Moserin (2006) mukaan erilaiset teknologiat voivatkin edistää vammaisten itsenäisyyttä ja osallisuutta, mutta samalla ne voivat tuottaa vammaisuutta ja uusintaa eroja ja epätasa-arvoa vammaisten ja vammattomien välillä. Vammattomilla ihmisillä ajatellaan olevan luonnostaan kyky aktiiviseen toimintaan ja tiedolliseen kompetenssiin, kun taas vammaisilla ei. Kun näitä yksilöiden toiminnallisia puutteita pyritään kompensoimaan ja vammaisten tilannetta normalisoimaan, kahtiajako normaalin ja epänormaalin välillä vahvistuu. Niin kauan kuin teknologian kehittämisessä oletusarvona on normaali käyttäjä ja teknologian käyttöönotolla on tarkoituksena normalisoida vammaisia, teknologia myös uusintaa vammaisuutta ilmiönä. Moserin mukaan ei olekaan ensisijaisesti kysymys siitä, mullistavatko tieto- ja viestintäteknologiat vammaisten ihmisten elämän, vaan siitä, mullistavatko ne tapamme ajatella vammaisista ja tehdä eroja vammaisten ja vammattomien ihmisten välille. Jos haluamme teknologian edistävän vammaisten valtaistumista, on hylättävä kahtiajako vammaisten ja vammattomien välillä ja tunnustettava, että ihmiset ovat vammaisia ja vammattomia monin eri tavoin ja monissa erilaisissa tilanteissa. Kyse on siitä, kuka suljetaan ulkopuolelle ja kuinka erilaisuutta käsitellään. (Emt., 374, 380, 385–389.)

Teknologian kehityksen ei siis voida ajatella yksiselitteisesti edesauttavan vammaisten

tilannetta yhteiskunnassa ja poistavan esteitä vammaisten osallisuuden tieltä. Voidakseen toimia yhteiskunnan tasa-arvoisena osallistujana, on kyettävä ymmärtämään ja käyttämään teknisiä laitteita. Esimerkiksi vaikeasti CP-vammaisille se voi olla monestakin syystä hyvin hankalaa. Kuten todettu, tieto- ja viestintätekniikka ei myöskään ole yhtäläisesti kaikkien saatavilla. Esimerkiksi työelämän ulkopuolella olevalle CP-vammaiselle uusien teknisten laitteiden hankkiminen saattaa olla taloudellisesti mahdotonta. Teknologiset innovaatiot eivät myöskään yksinään riitä vammaisten yhdenvertaisuuden saavuttamiseen, vaan lisäksi tarvitaan yhteiskunnallista tahtotilaa, myönteistä asenneilmapiiriä ja konkreettisia toimenpiteitä, jotta teknologian kehitymisestä saatavat hyödyt tulevat myös vammaisten osaksi, ja jotta digitaalista kuilua saadaan kavennettua ja syrjäytymistä ehkäistyä.

Yhteiskunnallisen muutoksen ja teknologian kehityksen nopeus luovat tarpeen jatkuvalle uuden oppimiselle, mutta ihmisten oppimisvalmiudet eivät ole samanlaiset. Ihmisten mahdollisuudet päästä tiedon lähteille eivät myöskään ole tasapuoliset. (Ks. esim. Piirainen ym. 2007, 7; Stachon 1997, 11.) Esimerkiksi peruskoulun jälkeiseen koulutukseen pääsy ei toteudu yhdenvertaisesti vammaisten ja heidän ikätovereidensa kesken (*VAMPO 2010–2015*, 78). Erilaiset mahdollisuudet tietotekniikan ja internetin käyttöön lisäävät epätasa-arvoa tiedon hankinnassa ja omaksumisessa myös opintojen ulkopuolella. Tekniikkaa voidaan toki käyttää hyväksi oppimisessa, mutta ongelmana on edelleen teknologian suunnittelu, jossa käyttäjien erilaiset tarpeet ja valmiudet helposti unohdetaan ja keskitytään ns. keskivertokäyttäjiin. Kaikille sopivan suunnittelun tai universaalien suunnittelun (DfA, *Design for All*) periaate vastustaa sitä, että kaikki, jotka eivät sovi tuotteiden, ympäristön tai palvelujen suunnittelijan näkemykseen keskivertokäyttäjistä, leimataan ”vammaisiksi”. Taustalla on ajatus tasa-arvon edistämisestä suunnittelemalla tuotteet ja palvelut niin, että ne sopivat mahdollisimman monien käyttöön ilman erillISRatkaisuja. (Hyppönen 2000.) Kaikille sopivan suunnittelun ydin onkin käyttäjälähtöisyys, mikä tarkoittaa sitä, että tuotteen käyttökelpoisuuden ja esteettömyyden ohella myös käyttäjän tarpeet ovat keskeisiä tuotteen suunnitteluprosessissa (Piirainen ym. 2007, 44). Kaikille sopiva suunnittelu on osa yhdenvertaisen ja esteettömän tietoyhteiskunnan rakentamista ja se liittyy kaikkiin yhteiskunnan toimintoihin. Useissa yhteyksissä kaikille sopivan suunnittelun käsite onkin samaistettu esteettömyydeksi. (Tahkokallio 2009, 4.)

Suurena visiona voidaan nähdä tulevaisuus, jossa yhteiskunta on kaikille ja kaikkia varten. Tulevaisuus, jossa tietoyhteiskunnan mahdollisuuksia on käytetty hyväksi, jotta on saatu poistettua esteitä vammaisten ja vammattomien väliltä, ja maailma on rakennettu esteettömäksi kaikkien osallisuutta varten. (Taipale 2009, 119.) Piiraisen, Hokkasen ja Kettusen vuonna 2007 tekemässä selvityksessä tuotteiden ja palveluiden kehittämissä oli liikuntavammaisten näkökulmasta vielä paljon parannettavaa, eikä liikuntavammaisia kuultu riittävästi kehitystyössä. Liikuntavammaisilla oli usein vaikeuksia päästä palvelujen äärelle, eivätkä esimerkiksi julkishallinnon sähköiset palvelut täyttäneet esteettömyyskriteereitä. (Piirainen ym. 2007, 33, 41.) Nyt kymmenisen vuotta myöhemmin voidaan sanoa, ettei kaikille sopivan suunnittelun periaate ja visio esteettömästä tietoyhteiskunnasta ole vielääkään käytännössä toteutunut.

Eriarvoistumisen uhkaa tulisikin pohtia vakavasti ja miettiä ratkaisuja siihen, miten tietoyhteiskunta voisi luoda kaikille tasa-arvoiset mahdollisuudet osallistumiseen. Tietotekniikka voi olla mukana helpottamassa ihmisten elämää ja tekemässä osallistumisesta esteettömämpää, mutta ihmisten erilaisten tarpeiden ja lähtökohtien huomioon ottaminen on myös olennaista (Piirainen ym. 2007, 7). Uudet toimintatavat, kuten käyttäjien osallistuminen suunnitteluun, voidaan nähdä edellytyksenä sille, että myös vammaiset pystyvät paremmin vaikuttamaan tuotteiden, teknologian ja palvelujen kehittämiseen kaikille sopiviksi, mikä puolestaan on edellytyksenä sille, että kaikilla olisi yhtäläiset mahdollisuudet ja oikeudet toimia yhteiskunnassa (Hyppönen 1999, 150). Keskeinen kysymys onkin, kehitetäänkö yhteiskuntaa kaikkien ihmisten ehdoilla, myös vammaisten, joille yhteiskunnan esteettömyys voi olla ratkaiseva osallisuuden ja itsenäisen elämän edellytys.

5 TUTKIMUSKYSYMYKSET, -MENETELMÄT JA -AINEISTO

5.1 Tutkimuskysymykset ja -menetelmät

Tämän pro gradu -tutkielman tutkimusongelma lähti kehittymään tutustuessani Kehitysvammaliiton tutkimuspoliittiseen ohjelmaan 2001–2010. Huomasin, että vammaisten arkielämään ja yhteiskunnalliseen asemaan liittyy monia sosiologisesti mielenkiintoisia kysymyksiä. Aihetta käsittelevään kirjallisuuteen ja tutkimukseen tutustuttuani tutkimusongelmaksi rajautui kysymys siitä, miten CP-vammaiset kokevat tietoyhteiskuntakehityksen vaikutukset omassa arjessaan. Tarkasteluni pohjana on ajatus vammaisuudesta yhteiskunnallisena ilmiönä, ja kiinnostuksen kohteenani yhteiskunnan rakenteiden vammaisuutta tuottava vaikutus sekä tietoyhteiskuntakehitykseen liittyvä vammaisten eriarvoistumisen uhka.

Tarkasteluni taustalla ovat myös laajemmat kysymykset siitä, miten teknologian ja erityisesti tieto- ja informaatiotekniikan kehitys on vaikuttanut CP-vammaisten elämään, miten korkeaa koulutusta, tietoa ja erityistaitoja arvostava yhteiskunta vaikuttaa heidän mahdollisuuksiinsa elää ja toimia yhteiskunnassa, sekä siitä, miten osallisuuden, esteettömyyden ja valtaistumisen tavoitteet konkretisoituvat heidän elämässään. Lähtökohtana on CP-vammaisten omien näkemysten ja kokemusten esille tuominen.

Tutkimuskysymysten muodostumista ohjasi omien kiinnostuksen kohteideni lisäksi tietoyhteiskuntaa sekä vammaisuutta sosiaalisena kysymyksenä käsittelevä kirjallisuus ja aikaisempi tutkimus. Tutkimuskysymykset ovat:

- 1) Teknologian kohtaaminen: Miten CP-vammaiset kokevat tietoyhteiskuntakehitykseen liittyvän teknologian kehityksen vaikutukset omassa arjessaan? Millaisia kokemuksia heillä on teknologian kehityksen mukanaan tuomista mahdollisuuksista ja haasteista?
- 2) Osallisuus: Kokevatko CP-vammaiset, että heillä on yhtäläiset mahdollisuudet osallistua, toimia ja vaikuttaa yhteiskunnassa ja omassa lähiyhteisössään kuin muillakin ihmisillä? Kokevatko he, että mahdollisuudet itsenäiseen elämään,

osallistumiseen ja vuorovaikutukseen ovat yhteiskunnassa tapahtuneiden muutosten ja uuden teknologian myötä lisääntyneet? Kokevatko he epätasa-arvoista kohtelua tai jopa syrjintää?

- 3) Tietoyhteiskunnan esteettömyys: Kokevatko CP-vammaiset, että ympäröivä yhteiskunta luo esteitä ja rajoitteita heidän elämäänsä? Kokevatko he, että heidän tarpeensa on huomioitu yhteiskunnan ja teknologian suunnittelussa? Millaisina he kokevat yhteiskuntakehityksen myötä kasvaneet vaatimukset kouluttautumisesta ja jatkuvasta uuden oppimisesta?

Tutkimuksen aineisto muodostuu kymmenestä CP-vammaisen henkilön haastattelusta. Tutkimus edustaa laadullista eli kvalitatiivista tutkimusotetta, jossa tulkinnalla ja ymmärtämisellä on keskeinen sija, ja jossa kohdetta pyritään tutkimaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Päätelmien yleistettävyyys ei ole päämääränä samalla tavalla kuin kvantitatiivisessa tutkimuksessa, eikä tarkoitus ole etsiä tilastollisia säännönmukaisuuksia. Taustalla on kuitenkin ajatus siitä, että tutkimalla yksittäistä tapausta riittävän tarkasti, saadaan tietoa myös siitä, mikä ilmiössä on merkittävää ja mikä toistuu usein tarkasteltaessa sitä yleisemmällä tasolla. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161, 181–182.)

Tutkimustapaani voi kuvailla laadulliseksi sisällönanalyysiksi. Sisällönanalyysi on tekstianalyysia, jossa tarkastellaan tekstimuotoista aineistoa, sitä eritellen ja tiivistäen sekä yhtäläisyyksiä ja eroja etsien. Analyysin avulla tutkittavasta ilmiöstä pyritään muodostamaan tiivistetty kuvaus, joka kytkee tulokset laajempaan kontekstiin ja muihin aihetta koskeviin tutkimustuloksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 117.) Haastatteluista koostuvasta aineistosta pyritään tässä tutkimuksessa tuomaan esille haastateltavien kokemuksia ja näkemyksiä ilman, että aineisto sidotaan tiukasti jo olemassa olevaan teoriaan tai tutkijan ennakkokäsityksiin. Olemassa olevan teorian ja kirjallisuuden roolina on toimia lähtökohtana, josta tutkimus saa viitekehityksensä ja joka on vaikuttanut muun muassa tutkimuskysymysten muotoutumiseen. Se toimii myös aineistosta tehtävien tulkintojen tukena ja vertailukohtana. Analyysi ei tapahdu puhtaasti aineisto- eikä teorialähtöisesti, joten sitä voi parhaiten luonnehtia teoriaohjaavaksi tai teoriasidonnaiseksi analyysiksi, jolle on tyypillistä, että teoria auttaa ja ohjaa analyysia, mutta analyysi ei perustu suoraan teoriaan (Tuomi & Sarajärvi 2018, 109).

Kvalitatiivisen tutkimusotteen käyttöön liittyy seikkoja, jotka on hyvä tiedostaa tutkimusta toteutettaessa. On huomattava, että tutkijan omat arvolähtökohdat vaikuttavat siihen, miten hän tutkittavia ilmiöitä ymmärtää ja selittää. Myös objektiivisuuden saavuttaminen perinteisessä mielessä on mahdotonta, koska tutkijaa ja sitä mitä tiedetään ei voi erottaa toisistaan. Näin ollen selitykset ovat aina selityksen luojaan, aikaan ja paikkaan rajoittuneita. Tutkimuksen tarkoituksena on parhaalla mahdollisella tavalla paljastaa tutkittavien näkemyksiä ja heidän maailmaansa, mutta on olennaista tiedostaa, että kyse on aina tutkijan omista tulkinnoista ja hänen luomastaan käsitteistöstä, johon tutkittavien käsityksiä sovitetaan, ja että tutkija vaikuttaa aineistoon jo sen keruuvaiheessa. (Hirsjärvi ym. 2009, 161; Hirsjärvi & Hurme 2000, 189.) Myös haastateltavien tapa puhua tai kuvata jotakin tapahtumaa riippuu siitä, mitä pidetään normaalina eli odotuksenmukaisena tietyn kulttuurin jäsenelle. Haastateltavat tavallaan varautuvat siihen, että odotuksenmukaisesta poikkeavaa puhetta pidetään ei-normaalina ja selitystä vaativana. Näin ollen ihmisten puhe- ja jäsennostavoissa on aina jotain yhteistä. Sen vuoksi voidaan myös ajatella, että laadullisissa analyysissä esiin nostetut jäsennostavat ovat aina jossain määrin jaettuja eivätkä täysin yksilöllisiä. (Ruusuvuori, Nikander & Hyvärinen 2010, 28.)

Näihin seikkoihin, sekä tutkimuksen luotettavuuden ja pätevyyden kysymyksiin olen kiinnittänyt huomiota tutkimuksen tekoprosessin monessa eri vaiheessa. Luotettavuuden eli reliabiliteetin arvioiminen tämänkaltaisessa tutkimuksessa keskittyy tutkijan toimintaan, eli analyysin systemaattisuuteen ja aineistosta tehtyjen tulkintojen luotettavuuteen. Olen pyrkinyt parantamaan tutkimuksen luotettavuutta huolellisella litteroinnilla, kaiken käytettävissä olevan aineiston huomioimisella sekä järjestelmällisellä analyysillä. Pätevyyden eli validiteetin saavuttamisessa korostuu kerätyn aineiston asianmukaisuus ja siitä tehtävien tulkintojen avoimuus ja systemaattisuus, joten olen tutkimukseni raportoinnissa pyrkinyt avaamaan lukijalle aineistoani, analyysin etenemisen vaiheita sekä tekemiäni valintoja ja tulkintoja mahdollisimman hyvin ja avoimesti. Aineistonkeruuvaiheessa pyrin tutkimuksen laadukkuuden parantamiseen suunnittelemalla ja muokkaamalla käyttämäni teemahaastattelurungon jo ennen haastattelujen aloittamista sellaiseksi, että se parhaiten palvelisi tutkimusongelman selvittämistä. Haastattelujen tallentamiseen käyttämäni välineet toimivat hyvin, eikä niiden vuoksi jäänyt epäselviä kohtia haastatteluihin. Haastattelut litteroin huolellisesti ja mahdollisimman pian niiden tekemisen jälkeen. Lisäksi pidin koko

tutkimuksen tekoprosessin ajan päiväkirjaa tekemistäni asioista sekä mieleeni tulleista huomioista ja ajatuksista. (Ks. Hirsjärvi & Hurme 2000, 184–185, 189; Ruusuvuori ym. 2010, 26–27.)

5.2 Aineistonkeruu teemahaastattelun avulla

Valtaistumisteorioiden kehittyminen ja vammaisiin liittyvien asenteiden muuttuminen yleisemminkin ovat johtaneet tutkimuksenteon alalla siihen, että vammaisia henkilöitä ei ole enää nähty pelkästään passiivisina tutkimuksen kohteina, vaan heidän oma näkökulmansa on tullut keskeiseksi vammaisuuteen liittyviä ilmiöitä tutkittaessa (*Kehitysvammaliiton tutkimuspoliittinen ohjelma 2001*, 10). Koska tutkimukseni tarkoituksena on selvittää, millaisiksi CP-vammaiset itse kokevat elämänsä ja mahdollisuutensa tietoyhteiskunnan jäseninä, on ensiarvoisen tärkeää, että aineistonkeruun menetelmä mahdollistaa tutkimukseen osallistuvien omien mielipiteiden ja kokemusten esiin nousemisen. Tämän vuoksi aineistonkeruumetodiksi valikoitui teemahaastattelu, joka antaa mahdollisuuden tavoittaa haastateltavien arkipäivän todelliset tilanteet ja heille merkitykselliset kokemukset (ks. esim. Hirsjärvi & Hurme 2000, 48).

Teemahaastattelu on lomake- ja avoimen haastattelun välimuoto, jolle on tyypillistä, että haastattelun aihepiirit ovat tiedossa, mutta kysymysten tarkka järjestys ja muoto puuttuu (Hirsjärvi ym. 2009, 208). Olennaista tässä puolistrukturoidussa haastattelumenetelmässä on, että yksityiskohtaisten kysymysten sijaan haastattelu etenee tiettyjen teemojen varassa. Tällöin haastattelun saa kohdennettua haluttuihin teemoihin, mutta haastateltaville jää mahdollisuus vapaasti ilmaista ajatuksiaan käsiteltävistä aiheista. Tutkittavien ääni pääsee näin paremmin kuuluviin ja haastattelu voi vapautua liiallisesta tutkijan näkökulmaan takertumisesta. Ihmisten tulkinnat asioista ja asioille annetut merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa, jossa kielellä on olennainen rooli. Myös haastattelulle on ominaista kielen keskeinen merkitys. Voidaan ajatella, että haastatteluun osallistuvien tavoitteena on käsitteellisesti välittää omaa suhdettaan maailmaan. Haastattelussa luodaan myös uusia yhteisiä merkityksiä. Haastatteluvastaukset heijastavatkin aina myös haastattelijan läsnäoloa ja hänen tapaansa kysyä asioita sekä haastattelussa aiemmin esitettyjä kysymyksiä ja

vastauksia. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 28, 48–49.)

Teemahaastattelun erityisenä vahvuutena on mielestäni menetelmän joustavuus, jonka ansiosta haastattelutilanteen saa muodostumaan otolliseksi luottamukselliselle keskustelulle haastateltavan ja haastattelijan välillä. Eri teemoista voidaan keskustella siinä järjestyksessä, jossa ne kulloisessakin haastattelutilanteessa luontevimmin tulevat esiin, mikä mahdollistaa joustavan vuorovaikutuksen ja auttaa haastateltavaa kokemaan tilanteen ennemmin tärkeistä asioista jutusteluna kuin tiukkana tiedonkeruutapahtumana. Näin haastateltavan on myös helpompi paljastaa omia näkemyksiään ja ajatuksiaan. Samalla tutkimuksen kiinnostuksen kohteena olevat seikat tulevat herkemmin julkilausutuiksi. Myös haastateltavan esittämiin kiinnostaviin aiheisiin voidaan tarttua vaikka niitä ei olisi etukäteen kirjattu haastattelurunkoon.

Haastattelun käyttöön tutkimusmenetelmänä liittyy myös ongelmia, joita pyrin tutkimusta toteuttaessani ottamaan huomioon. Haastatteluun voi sisältyä monia haastattelijasta, haastateltavasta ja haastattelutilanteesta aiheutuvia virhelähteitä, joita yritin välttää muun muassa sillä, että pyrin luomaan haastattelutilanteesta mahdollisimman rennon ja antamalla haastateltaville aikaa ja tilaa muotoilla omia mielipiteitään käsiteltävistä asioista. Usein myös korostin sitä, että kiinnostukseni kohteena ovat nimenomaan haastateltavien omat mielipiteet ja kokemukset, minkä ajattelin rohkaisevan haastateltavia kertomaan omista näkemyksistään sen sijaan, että he olisivat miettineet, mikä vastaus on sosiaalisesti hyväksyttävä tai haastattelijaa miellyttävä. Yritin välttää ohjailevia kysymyksiä ja toisaalta haastattelurungon avulla varmistaa, että tärkeimmät teemat tulivat käytyä läpi. Tiukkaa teema-aiheissa pitäytymistä en kokenut tarkoituksenmukaisena, mutta jos keskustelu lähti rönsyilemään liiaksi, johdattelin puheen takaisin alkuperäiseen aiheeseen.

Haastattelut sujuivat hyvin, vaikka olinkin haastattelijana kokematon. Aineistonkeruun edetessä huomasin haastattelutaitojeni kehittyvän niin, että opin toimimaan haastattelutilanteissa joustavammin, tarttumaan paremmin haastateltavien esittämiin mielenkiintoisiin näkemyksiin ja kiinnittämään enemmän huomioita omien kysymysteni muotoiluun. Näin myös haastattelujen laatu parani hieman niiden määrän lisääntyessä. Teemahaastattelu osoittautui toimivaksi aineistonkeruumenetelmäksi aihepiirini tutkimiseen

ja aineistosta muodostui mielestäni riittävän laaja ja monipuolinen, vaikka haastateltavien määrä ei ollut suuri.

Tutkimuksen aineistona toimivat haastattelut toteutettiin Turussa joulukuun 2004 ja huhtikuun 2006 välisenä aikana. Haastateltaviksi valikoitui kymmenen 21–45-vuotiasta Turussa tai Turun lähikunnissa asuvaa CP-vammaista henkilöä. CP-oireyhtymä on melko yleinen vammaisuuden muoto, jota esiintyy noin kahdella tuhannesta vastasyntyneestä. Oireyhtymä on seurausta raskauden tai ensimmäisten kahden elinvuoden aikana tapahtuneesta aivokudoksen vauriosta, joka ei ole etenevä eikä paraneva. Tärkeimpiä tunnettuja CP:n aiheuttajia ovat raskaudenaikaiset häiriöt ja infektiot, synnytyksen aiheuttama hapenpuute, aivoverenkierron häiriöt sekä ensimmäisten elinvuosien aikana aivovaurioita aiheuttavat tapaturmat ja infektiot. (Autti-Rämö 2004, 161–162.)

Aivovauriosta voi seurata vain lieviä motorisia ongelmia tai se voi johtaa vaikeaan liikuntakyvyttömyyteen, kommunikaatio-ongelmiin ja jatkuvaan avuntarpeeseen. CP-vamma jaotellaan poikkeavan lihasjänteiden ja lihastoiminnan laadun, oireiden sijainnin ja niiden vaikeusasteen mukaan spastiseen, dyskineettiseen ja ataktiseen muotoon. Yleisin CP-diagnoosi on spastisuus, jossa lihasjänteys on lisääntynyt, lihas supistuu poikkeavasti, tahdonalainen lihastoiminta on heikkoa ja hienomotoriikka kömpelöä. Spastisuus voi ilmetä vain kehon toisessa puoliskossa, jolloin puhutaan Hemiplegia spasticasta. Diplegia spastica -diagnoosi puolestaan tarkoittaa sitä, että alaraajojen tahdonalainen motoriikka on häiriintynyt yläraajoja vaikeammin ja spastisuutta on kummassakin alaraajassa. Harvinaisin ja vaikein CP-diagnoosi on Tetraplegia spastica, jossa käsien tahdonalainen motoriikka on yhtä vaikeasti tai vaikeammin häiriintynyt kuin alaraajojen. Tällöin lähes aina myös monilla muilla kehityksen osa-alueilla esiintyy ongelmia: oppimisvaikeuksia, älyllistä kehitysvammaisuutta, kommunikaatio-ongelmia, syömisongelmia, näkövaikeuksia ja epilepsiaa. (Emt., 161–163.)

Dyskineettisen CP-vamman piirteitä ovat asennon ja liikkeiden epänormaalit toimintamallit sekä tahdosta riippumattomat liikkeet eli ns. pakkoliikkeet. Ataktinen CP-vamma taas on motorisen koordinaation häiriö, jossa lihasryhmien yhteistoiminta on häiriintynyt, mikä vaikeuttaa asennon hallintaa ja liikkeen kohdistamista. CP-diagnoosin saavalla lapsella todetaan usein monia eri liikehäiriöiden muotoja (spastisuus, dyskinesia ja ataksia), minkä

lisäksi CP esiintyy vain harvoin puhtaasti motorisena vamma. Mitä vaikeammasta CP-vammasta on kyse, sitä enemmän siihen liittyy ongelmia muillakin kehityksen osa-alueilla. CP:n liitännäisoireita voivat olla epilepsia, näkövamma, kuulovamma, suun alueen liikehäiriöt, tuntoaistien ongelmat, puheen tuottamisen ongelmat ja kognitiiviset vaikeudet, joissa CP-vammaisen peruskapasiteetti voi vaihdella täysin normaalista kehitysvammaan. CP-vamma on aina pysyvä keskushermoston vaurio, joka edellyttää moniammatillista ja yksilöllisesti suunniteltua kuntoutusta. (Emt., 163–177.)

Tutkimuksen suunnitteluvaiheessa mietin paljon haastateltavien rajaamista vamman haitta-asteen ja haastateltavan iän perusteella. Iällä voi olla suuri merkitys siinä, millaisena haastateltava tutkittavan ilmiön kokee. Esimerkiksi kokemukset teknologian kehityksen vaikutuksista voivat vaihdella paljonkin eri ikäryhmissä. Vanhemmilla ihmisillä on iän mukanaan tuomaa kokemusta elämästä tietoyhteiskunnassa ja uuden teknologian kohtaamisesta. Vanhemmat ikäluokat ovat toisaalta joutuneet sopeutumaan uuteen teknologiaan vasta myöhemmällä iällä, mikä voi vaikeuttaa teknologian käyttöönottamista ja synnyttää jopa vastarintaa sitä kohtaan. Lapset ja nuoret ovat jo varhain tottuneet käyttämään erilaisia teknisiä laitteita ja ovat herkempiä ottamaan vastaan uusia keksintöjä, mikä vaikuttaa heidän asennoitumiseensa näitä kohtaan.

Pienet lapset päätin joka tapauksessa jättää pois haastateltavien joukosta, koska lasten haastattelu vaatisi erilaista otetta ja erilaisia kysymyksenasetteluja kuin aikuisten haastattelu. Lisäksi haastateltavien määrä tällaisessa tutkimuksessa jää väistämättä niin pieneksi, että se rajoittaa mahdollisuutta tarkastella iän vaikutusta haastateltavien näkemyksiin, vaikka se mielenkiintoista olisikin. Tämänkin vuoksi ajattelin, että on tarpeetonta yrittää saada haastateltavia kaikista mahdollisista ikäryhmistä. Päädyin lopulta siihen, että haastateltavien ikähaarukka sijoittuisi noin 15 ja 35 ikävuoden väliin (1960-luvun lopulla syntyneistä 1990-luvun alussa syntyneisiin). Tämän ikäiset ihmiset ovat jo suhteellisen varhain tottuneet käyttämään kännykkää, tietokonetta, tietoverkkoja ja erilaisia teknologisia sovelluksia, mutta ovat eläneet myös aikaa ennen niiden yleistymistä. Esimerkiksi kotitietokoneet ovat alkaneet yleistyä 1990-luvulla, jolloin myös tietoverkot tulivat laajemmin kansalaisten ulottuville (Savolainen 2000, 203). Myös kännyköiden yleistyminen on tapahtunut kiihtyvällä vauhdilla 1990-luvun puolivälistä alkaen. Vuonna 2007 jo 97 prosentilla kotitalouksista oli vähintään

yksi kännykkä. (Tilastokeskus 2007.)

Haastateltavien valinnassa ja haastattelujen toteuttamisessa oli ikäkysymyksen lisäksi otettava huomioon se, että CP-vamman haitta-aste vaihtelee hyvin paljon ja että erilaiset lisävammat vaikuttavat yksilön toimintarajoituksiin. Vaikeaan vammaan liittyy usein ongelmia puheen tuottamisessa, mikä hankaloittaa haastattelua. Ajattelin aluksi käytännön syistä jättää vaikeimmin vammaiset pois haastateltavien joukosta. He ovat kuitenkin niitä, jotka eniten tarvitsevat uuden teknologian sovellutuksia arkipäivän toimien hallitsemiseen. Tietokone ja internet voivat olla korvaamattomia itseilmaisun ja vuorovaikutuksen mahdollistajia puhevammaisille. Näiden ihmisten jättäminen pois tutkimuksesta veisi osan sen mielenkiinnosta, joten päädyin ratkaisuun, että yrittäisin saada haastateltaviksi eriasteisesti vammaisia ihmisiä aina lievästi liikuntavammaisista vaikeasti monivammaisiin asti. Oli kuitenkin otettava huomioon, että vaikka puheen tuottamisen apuvälineet mahdollistavat vaikeastikin vammaisten haastattelun, voi vastauksen antaminen kestää apuvälineiden avulla hyvin kauan. Haastattelu venyisi siten kohtuuttoman pitkäksi. Ratkaisuksi tähän ongelmaan olin ajatellut tulkin käyttöä haastattelutilanteessa tai haastattelukysymysten lähettämistä haastateltavalle kirjeitse tai sähköpostitse. Tutkimushaastatteluihin osallistui lopulta vain yksi haastateltava, joka oli niin vaikeasti puhevammaisen, ettei tavallista haastattelua voinut toteuttaa. Haastateltavan toivomuksesta haastattelu toteutettiin siten, että lähetin hänelle teemahaastattelurungon tarkentavilla kysymyksillä täsmennettynä sähköpostitse ja sain myös vastaukset sähköpostin välityksellä.

Ennen varsinaisen aineiston keräämistä tein kaksi esihaastattelua testatakseni haastattelurungon toimivuutta, kysymysten muotoilua ja aihepiirien järjestystä sekä haastattelujen keskimääräistä pituutta (ks. Hirsjärvi & Hurme 2000, 72). Ensimmäisen esihaastattelun jälkeen tein vielä parannuksia ja tarkennuksia haastattelurunkoon. Toiseen esihaastatteluun mennessä haastattelurunko oli jo hioutunut lopulliseen muotoonsa, ja haastateltavan suostumuksella otin kyseisen esihaastattelun mukaan tutkimuksen varsinaiseen aineistoon.

Haastateltavien etsimisen aloitin Suomen CP-liitto ry:n jäsenrekisteriä hyödyntämällä. Luvan jäsenrekisterin käyttöön myönsi Suomen CP-liiton toiminnanjohtaja, Turun jäsenyhdistyksen

johtokunnan asiasta antaman myönteisen päätöksen perusteella. Liiton jäsenten tietosuojan turvaamiseksi haastattelupyynnöiden lähettäminen tapahtui siten, että toimitin kirjoittamani haastattelupyynnot sekä saatekirjeen ja gradun ohjaajana toimineen professorin antaman tutkimuksen luotettavuutta koskevan lausunnon CP-liiton toimistoon Helsinkiin, josta jäsensihteeri postitti pyynnot edelleen Turun seudulla asuville jäsenille. Haastattelupyynnöitä postitettiin kahdessa erässä, yhteensä 60 kappaletta. Ongelmalliseksi jäsenrekisterin käytössä osoittautui se, ettei rekisterissä ollut tarkkoja tietoja jäsenten iästä, vammaisuudesta tai siitä ovatko he ainoastaan liiton kannatusjäseniä, joten haastattelupyynnöitä ei voinut kohdentaa tutkimuksessa rajattuun ikäjakaumaan kuuluville CP-vammaisille jäsenille. Haastattelupyynnöiden perusteella haastateltaviksi ilmoittautui viisi henkilöä.

Laitoin ilmoituksen haastateltavien etsimisestä myös Turun Seudun Invalidit ry:n sekä Invalidiliiton Turun asumispalvelujen ilmoitustauluille, näiden tahojen edustajien luvalla, sekä CP-liiton ylläpitämien internetsivujen keskustelupalstalle. Näiden ilmoitusten kautta ei löytynyt lisää haastateltavia, joten otin yhteyttä Turun Seudun Vammaisjärjestöt (TVJ) ry:hyn. Yhdistys on Turun talousalueella toimivien vammaisjärjestöjen yhteistyöelin. Sain toimittaa ilmoitukseni yhdistyksen ylläpitämän Happy House -monitoimikeskuksen ilmoitustaululle, minkä lisäksi yhdistyksen projektisihteeri esitti haastattelupyynnöni keskuksessa pidetyssä CP-liiton tilaisuudessa. Yhteydenotto tähän yhdistykseen poiki yhden haastateltavan. Loput haastateltavat löytyivät löyhän lumipallo-otannan keinoin siten, että pyysin haastatteluun osallistuneita välittämään tietoa eteenpäin tuttavilleen, jotka täyttäsivät tutkimuksen edellyttämät kriteerit. Varsinaisia tutkimusaineiston muodostavia haastatteluja kertyi kaiken kaikkiaan kymmenen.

Haastattelujen määrää en ollut päättänyt etukäteen. Lopetin aineistonkeruun kun vaikutti siltä, että haastatteluista oli kertynyt riittävästi antoisaa materiaalia tutkimusta varten. Myös haastateltavien löytämisen ongelmat rajoittivat haastateltavien määrää. Haastattelupyynnöiden lähettäminen Suomen CP-liiton kautta osoittautui tehokkaimmaksi tavaksi tavoittaa haastateltavia, kuten olin ajatellutkin, vaikka haastattelusta kiinnostuneita tälläkin tavalla löytyi odotettua vähemmän. Liiton kautta tapahtuva yhteydenotto uskoakseni lisäsi haastateltavien luottamusta ja motivaatiota osallistua tutkimukseen, mutta on mahdollista että se jossain määrin myös vaikutti haastateltavien valikoitumiseen, koska kaikki CP-vammaiset

eivät ole liiton jäseniä. En usko yhteydenottotavan tässä tapauksessa kuitenkaan merkittävästi vaikuttaneen haastateltavien valikoitumiseen, koska etsin haastateltavia myös muiden kanavien kautta ja koska haastateltavista vain puolet löytyivät liiton kautta lähetettyjen haastattelupyyntöjen perusteella. Huomionarvoista kuitenkin on, että tutkimukseen ilmoittautuneet haastateltavat todennäköisesti edustavat aktiivisia ja oman vamma ryhmänsä yhteiskunnallisesta asemasta kiinnostuneita ihmisiä, kun taas passiiviset ja suuremmassa syrjäytymisvaarassa olevat ihmiset valikoituvat herkästi tällaisen tutkimuksen ulkopuolelle.

Sähköpostin välityksellä toteutettua haastattelua lukuun ottamatta tutkimushaastattelut kestivät yhdestä kahteen tuntia. Haastattelut nauhoitettiin ja ne toteutettiin kahta poikkeusta lukuun ottamatta haastateltavan kotona. Yksi haastattelu toteutettiin haastattelijan kotona ja yksi haastateltavan työpaikalla. Rauhallisen haastattelupaikan löytäminen on olennaista haastattelun onnistumiselle, koska taustalla kuuluvat äänet voivat häiritä haastattelutilannetta ja koska on tärkeää, että haastateltava kokee tilanteen turvallisena omien näkemystensä esiin tuomiselle. Haastattelupaikat olivat mielestäni tässä suhteessa onnistuneita.

Haastattelujen litteroinnin toteutin kirjoittamalla auki sekä haastateltavien että haastattelijan repliikit sanatarkasti, toistoinen ja täytesanoineen. Äänenpainoja, puheen taukojen pituuksia tai huokauksia en kirjannut ylös, koska tarkoitus ei ollut tehdä keskusteluanalyysia. Haastateltavien taustatiedot (ikä, koulutus, ammatti, asumismuoto, harrastukset ja vammaa koskevat tiedot) kokosin taulukkomuotoon. Taustatiedoista koottua taulukkoa en esitä tämän tutkielman yhteydessä, koska sen avulla haastateltavat olisivat tunnistettavissa. Litterointivaiheessa tuli esiin vain muutamia kohtia, joissa en saanut selvyyttä haastateltavan puheesta. Nämä kohdat merkitsin muistiin, jottei niiden perusteella syntyisi vääriä johtopäätöksiä analyysivaiheessa.

5.3 Tutkimukseen osallistuneet haastateltavat

Haastatteluun osallistuneista nuorin oli haastatteluhetkellä 21-vuotias ja vanhin 45-vuotias. Alkuperäisestä haastateltavien ikäraajauksesta 15 ja 35 ikävuoden välille jouduin siis hieman joustamaan. Haastateltavien ikäjakauma oli kuitenkin tutkimuksen kannalta sopiva, koska

pyrkimyksenä oli rajata lapset ja vanhukset tutkimuksen ulkopuolelle. Sukupuolijakauma muodostui sellaiseksi, että haastateltavista naisia oli 6 ja miehiä 4. Vamman vaikeusasteessa oli melko paljon vaihtelua. Kahdella haastateltavalla oli CP-vamman vaikein muoto, Tetraplegia spastica. Heillä oli kaikissa raajoissaan spastisuutta eli lihasjäykkyyttä niin paljon, että liikkuminen onnistui vain sähköpyörätuolilla. Kummallakin oli myös paljon pakkoliikkeitä ja ongelmia puheen tuottamisessa. Kahdeksalla haastateltavalla kymmenestä vammadiagnoosina oli Diplegia spastica. Heillä lihasjäykkyyttä oli erityisesti alaraajoissa, mutta myös yläraajojen toiminnassa oli vaihtelevan paljon vaikeuksia. Kaikkein pienin vamman haitta-aste oli haastateltavalla, jolla oli ainoastaan kävelemistä vaikeuttavaa alaraajojen jäykkyyttä, eikä lainkaan lisävammoja. CP-vammaan liittyvinä liitännäisoireina haastateltavat itse mainitsivat seuraavia: puheen tuottamisen vaikeus, pakkoliikkeisyys, silmien karsastus, hahmotushäiriö, dysleksia, selkärankareuma, epilepsia ja kehitysvammaisuus.

Kuusi haastateltavaa käytti liikkumiseensa joko sähköpyörätuolia tai tavallista pyörätuolia. Osa heistä pystyi liikkumaan myös kyynärsauvojen tai rollaattorin avulla. Yksi haastateltava liikkui pääasiallisesti kyynärsauvojen avulla. Täysin ilman liikkumisen apuvälineitä pystyi kävelemään kolme haastateltavaa. Yhdellä haastateltavalla oli käytössään puhekommunikaattori. Muita käytössä olevia apuvälineitä olivat Mini Disc -soitin (luentojen äänittämistä varten, kirjoitusvaikeuksien vuoksi), kolmipyöräinen polkupyörä, invamopo, tietokoneen pallohiiri, erikoisvalmisteiset kengät, tartuntapihdit tavaroiden saamiseksi lähilylyltä sekä turvapuhelin. Haastatelluista seitsemän henkilöä asui itsenäisesti tavallisessa asunnossa. Heistä yhdellä oli käytössään henkilökohtainen avustaja 45 tuntia viikossa. Yksi haastateltava asui omakotitalossa, jossa hänen puolisonsa toimi henkilökohtaisena avustajana. Yksi haastateltava asui tuetun asumisen piiriin kuuluvassa esteettömässä asunnossa ja yksi asumispalveluyksikön asuntolassa.

Tietokone oli kotikäytössä yhdeksällä haastateltavalla kymmenestä. Kahdeksalla heistä oli käytössään myös internetyhteys. Yksi käytti internetiä ainoastaan työpaikallaan. Vain yhdellä haastateltavalla ei siis ollut haastattelun tekohetkellä käytössään tietokonetta. Hänkin kertoi kuitenkin käyttävänsä konetta vanhempiansa luona kyläillessään, jolloin hän käytti sitä sähköpostin lukemiseen. Muilla haastateltavilla tietokone oli käytössä päivittäin tai lähes

päivittäin ja sitä käytettiin useimmiten työn tekemiseen, opiskeluun, ystävien kanssa kommunikointiin sekä asioiden hoitamiseen kuten pankkiasiointiin. Osa haastateltavista oli saanut tietokoneen Kansaneläkelaitoksen (Kela) myöntämänä apuvälineenä ja osa oli hankkinut sen itse. Kännykkä oli käytössä kaikilla haastateltavilla.

Koulutustaustaltaan haastateltavat lukeutuivat melko hyvin koulutettuihin. Kahdella korkeimmin koulutetulla haastateltavalla oli maisterin tutkinto. Yhdellä haastateltavalla oli kandidaatintutkinto ja yhdellä ammattikorkeakoulututkinto. Kolmella haastateltavalla oli korkeimpana koulutuksenaan ylioppilastutkinto, mutta he kaikki opiskelivat joko yliopistossa tai ammatti-instituutissa. Kolmella haastateltavalla oli suoritettuna peruskoulupohjainen ammattitutkinto. Haastatelluista kuusi henkilöä oli työelämässä. Heistä yksi työskenteli kaupungin toimintakeskuksessa, yksi projektisihteerinä, yksi toimistotyöntekijänä ja yksi asiamiestehtävissä. Kaksi haastateltavaa teki etätöitä verkkosivujen ja tietokoneiden parissa. Neljä henkilöä ei ollut työelämässä. Heistä kolme opiskeli ja yksi oli työttömänä. Harrastuksiin kuului lähes kaikilla liikunta jossain muodossa sekä lukeminen ja ajan viettäminen ystävien kanssa. Muita harrastuksia olivat järjestötyö, jääkiekon seuraaminen, valokuvaus, eläinten hoito, elokuvat, ulkoilu ja tietokoneet. Kaikki haastateltavat kuuluivat vähintään yhteen vammaisjärjestöön, vaikka eivät välttämättä olleet aktiivisesti mukana järjestötoiminnassa. Yhdeksän haastateltavaa kuului CP-liittoon. Moni oli myös Kynnys ry:n ja Invalidiliitto ry:n jäsen.

Haastateltavat muodostivat tutkimuksen kannalta mielenkiintoisen joukon erilaisia ihmisiä ja näkemyksiä. He kaikki keskustelivat vaivattomasti ja usein myös monisanaisesti esittämistäni teemoista, kertoivat rohkeasti kokemuksistaan ja toivat herkästi esiin omia mielipiteitään. En voinut etukäteen tietää, miten paljon haastateltavien vastauksista kertyisi materiaalia tutkimukseen, mutta onnekseni haastateltavat puhuivat esittämistäni aiheista ilmeisen mielellään ja aineistoa kertyi jo kymmenestä haastattelusta hyvin runsaasti.

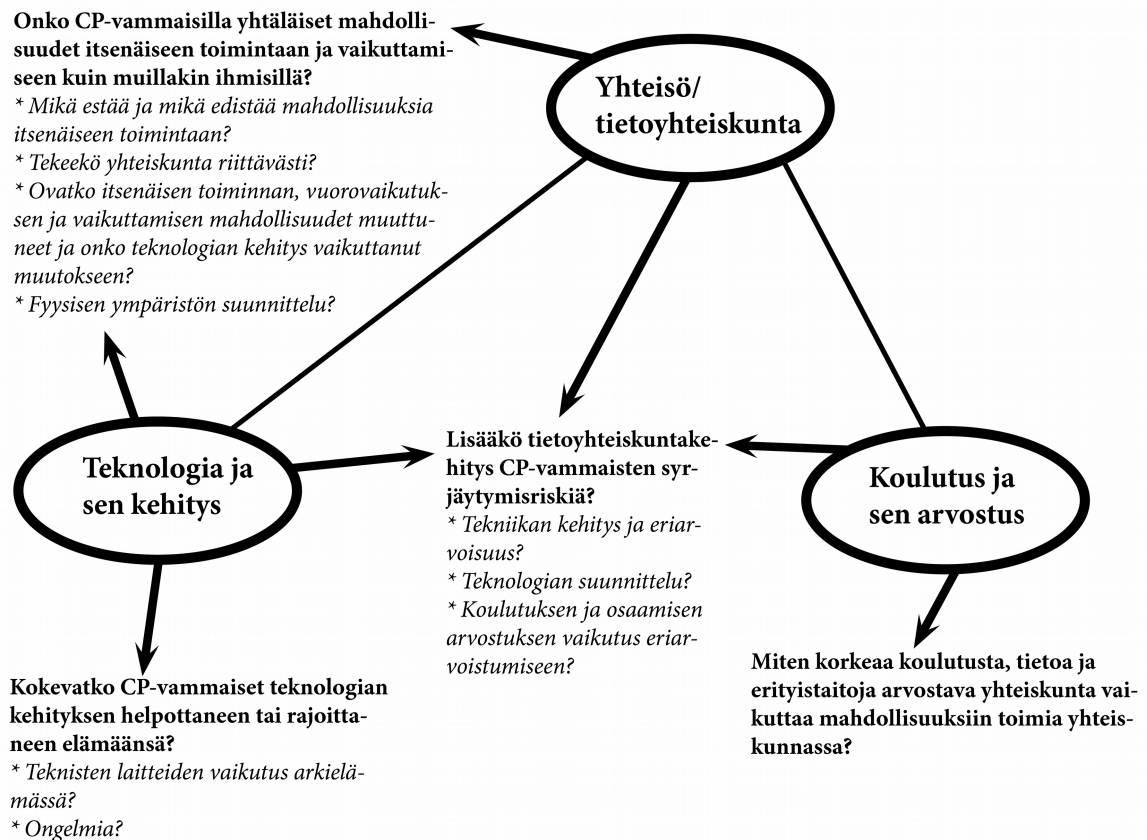
6 TEKNOLOGIAN KOHTAAMINEN CP-VAMMAISTEN ARJESSA

6.1 Analyysin eteneminen luokittelusta lopullisten teemojen jäsentymiseen

Olin tutustunut haastatteluaineiston sisältöön jo litterointivaiheessa ja kirjannut samalla muistiin joitakin esiin nousseita asioita, mutta perusteellisemmin syvennyin aineiston sisältöön vasta kun kaikki materiaali oli kirjallisessa muodossa ja siten helpommin yhtäaikaaisesti tarkasteltavissa ja vertailtavissa. Kävin huolellisesti läpi koko haastatteluaineiston ja merkitsin huomiokynien avulla erivärisin koodein eri aihepiireihin liittyvät vastaukset. Aihepiirejä oli tarkastelun tässä vaiheessa kuusi.

Yhden aihepiiriin muodostivat haastateltavien taustatiedot sekä tiedot siitä, millaisia teknisiä laitteita ja apuvälineitä heillä on käytössään ja miten kyseiset laitteet on hankittu. Toinen aihepiiri kattoi kokemukset koulutuksen, osaamisen ja tiedon yhteiskunnallisen arvostuksen vaikutuksista haastateltavien elämässä. Kolmanteen aihepiiriin luokittelin vastaukset, joissa käsiteltiin arkielämän helpottumista tai vaikeutumista teknologian kehityksen ja sen yhteiskunnallisen merkityksen lisääntymisen myötä. Neljännen aihepiiriin muodostivat vastaukset, jotka käsittelivät oman vamman vaikutuksia yhteiskunnassa toimimiseen, CP-vammaisten tarpeiden huomioimista yhteiskunnassa, itsenäistä toimintaa ja osallistumista estäviä ja edistäviä tekijöitä, osallistumisen ja vaikuttamisen mahdollisuuksissa tapahtuneita muutoksia, kokemuksia yhdenvertaisuudesta yhteiskunnassa sekä kokemuksia siitä, onko fyysinen vamma suurin este tasavertaisten mahdollisuuksien tiellä, vai ovatko esteet muualla. Viidenteen aihepiiriin koodasin vastaukset, jotka käsittelivät CP-vammaisten tarpeiden huomioimista teknisten laitteiden suunnittelussa, kokemuksia laitteiden saatavuudesta ja käyttömahdollisuuksista sekä näkemyksiä teknologian kehityksen mahdollisuuksista lisätä tai vähentää eriarvoisuutta erilaisten ihmisten kesken. Kuudes aihepiiri sisälsi näkemykset siitä, tekeekö yhteiskunta riittävästi edesauttaakseen CP-vammaisten itsenäistä selviytymistä sekä siitä, miten aktiivisesti on itse pyrkinyt vaikuttamaan asioihin.

Koodattuani kaikki haastatteluvastaukset edellä esitettyihin aihepiireihin, ryhdyin pohtimaan empiirisen aineiston alustavaa jäsentymistä ja teemojen suhdetta toisiinsa. Tässä käytin apuna oheista kuviota:



KUVIO 1. Empiirisen analyysin alustava jäsentely ja teemojen välisten suhteiden pohdinta

Samojen asioiden toistuminen eri teemojen sisällä osoittautui hieman ongelmalliseksi, joten jäsentelin teemoja uudelleen liiallisen toiston välttämiseksi. Aineistosta muodostui viisi laajempaa aihepiiriä: koulutus, teknologian kehityksen positiiviset vaikutukset, teknologian kehityksen negatiiviset vaikutukset, CP-vammaisten itsenäisen toiminnan mahdollisuudet sekä CP-vammaisten syrjäytymisriski. Myöhemmin jäsentelin ja yhdistelin näitä aihepiirejä vielä niiden sisällön sekä tutkimustekstin loogisuuden parantamiseksi. Tein jokaisesta aihealueesta alustavan jäsennyksen, jonka jälkeen luin huolellisesti läpi yhden aihealueen kerrallaan ja kirjasin ylös kaikki siihen liittyvät asiat, jotka aineistosta nousivat esiin. Nämä asiat kokosin luokiksi. Luokituksen tekemisen jälkeen luin aineiston uudelleen läpi tarkistaakseni ettei mitään ollut jäänyt huomaamatta ja merkitsin samalla muistiin sellaiset haastateltavien huomiot, jotka sopivat useampaan aihepiiriin tai eivät sopineet mihinkään. Tämän jälkeen järjestin luokat loogiseen järjestykseen ja testasin vielä aineistolla, onko luokitus vedettävissä johdonmukaisesti aineistosta läpi, onko se yksiselitteinen ja puuttuuko siitä jotain. Kun luokitus oli valmis, kirjoitin kaikki kuhunkin aihepiiriin ja luokkaan liittyvät

haastateltavien vastaukset mukaan analyysikehykseen, tarkastelin luokkia kokonaisuuksina, mietin miten ne liittyvät toisiinsa, etsin yhdistäviä ja erottavia tekijöitä ja testasin vaihtoehtoisia jäsennyksiä. Luokittelussa käytin siis sekä ennalta asetettuja että aineistosta nousseita teemoja, joita tarkastelemalla muodostin tulkinnan haastateltavien kokemuksista.

Kun ryhdyin kirjoittamaan kokonaisuuksia auki, tein kustakin aihepiiristä oman kirjoitusjäsennyksen, jotka sitten kokosin yhteen ja muokkasin vielä kokonaisuutta jonkin verran. Kirjoitettuani auki kaikki aihepiirit, ryhdyin lukemaan aineistoa kokonaisuutena. Tässä vaiheessa huomasin, että aineistosta nousi esiin kolme laajempaa kokonaisuutta, jotka nimesin seuraavasti: 1) teknologian kohtaaminen, 2) osallisuus ja 3) tietoyhteiskunnan esteettömyys. Näiden teemojen valossa palasin tarkastelemaan tutkimuskysymyksiä. Tarkensin niitä ja ryhmittelin ne uudelleen aineistosta muodostuneiden laajempien teemojen mukaisesti. Kokosin myös tutkimuksen tulokset uudelleen, loogisemmaksi kokonaisuudeksi. Lopuksi tarkastelin vielä tutkimuksen tuloksia, pohdin niistä vedettävissä olevia johtopäätöksiä ja kokosin yhteen tutkimuksen olennaisia ajatuksia.

Seuraavissa aineiston analyysia käsittelevissä luvuissa käytän haastatteluvastauksien referoinnin yhteydessä merkintöjä H1–H10 (haastateltava 1 – haastateltava 10), jotta tietty vastaus on yhdistettävissä haastateltavaan, mutta haastateltava ei ole tunnistettavissa. En ole erotellut haastateltavan ikää enkä sukupuolta, koska niillä ei tässä yhteydessä ole merkitystä, ja koska niiden mainitsemisesta voisi seurata se, että haastateltavat tulisivat liian helposti tunnistettaviksi.

6.2 Arkipäivän toimintojen, yhteydenpidon ja kommunikoinnin helpottuminen

Teknologian kehittyminen on muokannut suomalaisten arkielämää monin tavoin. Haastateltavien kokemusten perusteella teknologian kehitys on tuonut monia helpotuksia myös CP-vammaisten elämään ja vähentänyt eriarvoisuutta vammaisten ja vammattomien kesken. Teknisten laitteiden ominaisuudet ovat kehittyneet ja erilaisia laitteita on tullut paremmin saataville. Eräs haastateltava tiivistää tilanteen niin, että on vaikea ajatella millaista elämä olisi ilman kännykkää, sähköpostia tai internetiä, ja että on hankala edes kuvaila mihin

kaikkiin asioihin ne oikeastaan vaikuttavat, koska muutos on ollut niin nopea ja laajamittainen.

Erityisen laajasti aineistosta nousee esiin se, että apuvälineiden, kuten sähköpyörätuolien, puhekommunikaattoreiden ja tietokoneen lisävarusteiden kehitys on helpottanut arjen perustoimintoja ja sitä kautta vaikuttanut huomattavasti CP-vammaisten toimintamahdollisuuksiin. Erilaiset apuvälineet auttavat osallistumaan ja voittamaan fyysisen ympäristön esteitä. Ne luovat edellytykset elämän kannalta olennaisimpiin toimintoihin, itsensä ilmaisemiseen ja itsenäiseen liikkumiseen. Ilman näitä mahdollisuuksia CP-vammaiset olisivat varsin kaukana vammattomien kanssa tasa-arvoisen elämän ihanteesta.

(M)ul on käytös sähköpyörätuoli, manuaalinen siis kelattava pyörätuoli, mul on käytössä tietokone, mul on käytössä kännykkä, mul on käytössä ne perusapuvälineet sekä liikkumiseen että tietoteknisen osaamisen ja kommunikatiivisen osaamisen puolelle mitä mä tarviin, et se mun arki sujuu. Et – – enhän mä ilman näitä mun apuvälineit olis ollenkaan niin tasa-arvonen ku mä oon tänä päivänä. (H8)

Teknisten laitteiden ominaisuuksia kehitellään jatkuvasti ja niiden parantumisesta hyötyvät myös CP-vammaiset käyttäjät. Esimerkiksi nauhurien koko on pienentynyt niin, että niitä pystyy kantamaan mukana, ja tietokoneiden tekstinkäsittelyohjelmat ovat kirjoituskoneisiin verrattuna paljon anteeksiantavampia käsien motoriikan hitaudelle ja kömpelyydelle. Tietokoneiden käyttöjärjestelmät mahdollistavat myös tekstikokojen suurentamisen, taustavärien säätämisen ja hiiren nopeuden muuttamisen. Monet haastatelluista kokevatkin tekniset laitteet omalla kohdallaan helppokäyttöisiksi liikuntavammastaan huolimatta. Toki vamman vaikeusasteella on vaikutusta ja laitteiden kanssa pärjää paremmin jos käsien motoriikassa ei ole suurempia ongelmia. Vamma vaikuttaa mahdollisuuksiin käyttää laitteita, mutta niiden kanssa toimeen tuleminen on yksilöllistä. Esimerkiksi hyvin vaikeasti vammainen haastateltava ei kokenut informaatioteknologian käytössä mitään ongelmia.

Monista haastateltavien vastauksista käy ilmi, että myös yhteydenpito, kommunikointi ja asioiden hoitaminen ovat teknologian kehityksen myötä helpottuneet paljon, mitä pidetään erittäin tärkeänä. Tietokone, internet ja kännykkä ovat tässä avainasemassa. Vuorovaikutusmahdollisuuksien parantuminen vaikuttaa yhtä lailla vammattomien elämään, mutta liikuntavammaisille ja puheen tuottamisen ongelmista kärsiville muutos on varmasti

merkinnyt vielä enemmän. Myös vaikeavammaiset henkilöt pystyvät itsenäisesti lähettämään sähköpostia ja kirjoittamaan ystäville. Internetin kautta voi löytää uusia ystäviä, jopa puolison. CP-vammaisille tietokoneen ja internetin välityksellä voikin avautua entistä laajempi sosiaalisen elämän kenttä.

Yhteydenpito sähköpostin tai pikaviestintäohjelmien välityksellä saattaa tuntua miellyttävämmältä vaihtoehdolta erityisesti silloin, jos asioiden selvittäminen puhelimitse on puhevamman vuoksi työlästä. Perinteisen lankapuhelimen korvannut kännykkä on kuitenkin helpottanut myös puhelimitse tapahtuvaa viestintää, ja se voi avata mahdollisuuksia myös niille, jotka eivät käytä tietokonetta. Tekstiviestien myötä on syntynyt uusi tapa olla yhteydessä toisiin ihmisiin. Myös liikkumavapaus on lisääntynyt, koska puhelin kulkee helposti mukana ja sen avulla voi vaikka tilata taksin mistä tahansa.

No kännykkä on muuttanu siis ihan selkeesti semmoseen suuntaan, et mut saa helpommin kiinni ku ei tartte, pöydällä ei oo puhelin mikä soi ja sit siihen täytyy kauheen kiireen kans päästä vastaamaan. – – Et kännykkä on hirveest jotenki antanu semmost liikkumavapautta, ku kuitenkin ku sä liikut [pyörätuolilla] ni sä et pääse välttämät nopeesti vastaamaan. Ja on se sit sillee ku mul on se sit melkeen aina mukana ni sit voi soittaa mistä tahansa taksilleki. (H6)

Kännykällä on myös erittäin tärkeä rooli turvallisuusvälineenä. Moni haastateltava korostaa sitä, että kännykän kanssa on turvallisempi liikkua, koska apua saa soitettua mistä tahansa. Jos kaatuu kadulla, sähköpyörätuoli hajoaa tai jotain muuta sattuu, on apu lähellä eikä tarvitse olla riippuvainen lankapuhelimesta tai puhelinkopeista, joihin vammaisen ihmisen oli usein mahdotonta edes päästä. ”Se [kännykkä] on kans pakko olla tänä päivänä kun se on vähä menny tämä maailma semmoseks, et kun täsä nyt asuu yksinään ja pitää soittaa millon minnekin. Pitää soittaa kun pitää päästä liikkeel, ni pitää soittaa taksi” (H5).

Mukana kulkevan kännykän tuoma turvallisuudentunne madaltaa kynnystä lähteä liikenteeseen ja hoitamaan asioita itsenäisesti. Ehkä vielä merkittävämpi arkielämän helpotus on kuitenkin se, ettei kotoa ole enää pakko lähteä mihinkään saadakseen laskut maksettua, kauppaostokset tehtyä ja virastoasioinnit suoritettua. Liikuntavammaisille haastateltaville tietokoneen ja internetin kautta tapahtuva asioiden hoitaminen on erittäin tervetullut mahdollisuus, joka osaltaan lisää itsenäisyyttä ja vähentää avuntarvetta. Koska liikkuminen paikasta toiseen on aikaa vievää ja huonoilla keleillä erityisen vaikeaa, korostuu myös ajan ja

vaivan säästymisen tärkeys haastateltavien vastauksissa.

(P)ankkiasiat oon jo jonku aikaa hoitanu [netin kautta]. Se on kyl kauheen näppärä siis silleen kun täs ei oo kuitenkaan pankkii lähellä, ni on kauheen näppärä ku saa maksaa ne [laskut] sit omalla aikataulullaan – – eikä tarte pyytää kenenkään apuu. (H6)

(M)ä saan tiedon sieltä netistä, mun ei tarvii lähtee kirjastoihin eikä totanoiniin liikkeelle välttämättä, tai se on ainakin mulle valinnaista. Ja just joku tiettyjen palvelujen käyttäminen, pankkipalvelujen ja nykyäänhän voi lippujakin jo varata netistä, et kaikki tämmönen on hirveen helppoo ja mä pystyn tekemään sen omalla ajallani ja en oo sit riippuvainen siitä, et mun tarttis lähtee ulos joka asiaa varten. – – Sul meni hirveest aikaa palvelutiskeillä ja tosissaan ni esteellisis virastoissa tai palvelupisteis, ni se jäi sit se asiointi siihenki, et sä et esimerkiks päässy välttämättä sun omaan pankkiin tai jonneki lippuluukulle. (H8)

6.3 Opiskelun ja työnteon mahdollisuuksien lisääntyminen

Moni CP-vammainen kärsii käsien motoriikan vaikeuksista, minkä vuoksi erityisesti tietokone ja sen tekstinkäsittelyohjelmat ovat helpottaneet paljon opiskelussa tarvittavien kirjallisten töiden ja muistiinpanojen tekemistä. Kirjoittamisen vaatima fyysinen työ on vähentynyt, kun käsin tai kirjoituskoneella kirjoittamisen sijaan voi käyttää tietokonetta. ”(M)ul helpotti sillo lukioaikan ku mä sain tietokoneen – – ja opettajat ei enää narissu siitä mun käsialast” (H1), toteaa eräs haastateltava. Toinen kertoo: ”(O)piskelun alkua ajoilta se, et – – en mä oikeestaan, silloinkin kun oon kirjoittanu koneella, ni en mä kokenu olevani yhdenvertainen muitten kans sen takia, että se kirjoittaminen oli niin hidasta ja sitte kuitenkin tavallaan se prosessointi oli raskaampaa kun vammattomilla ihmisillä” (H9). Paitsi kirjallista tuottamista, tietokone ja internet helpottavat myös opinnoissa tarvittavan tiedon hankkimista. Informaatioteknologia on tullut osaksi opiskelua silläkin tavalla, että sitä hyödynnetään muun muassa etäopintojen suorittamisessa ja verkossa toimivien oppimisympäristöjen luomisessa.

Informaatioteknologia on parantanut myös työnteon mahdollisuuksia, vaikka se ei ole vammaisten työllistymiskysymyksiä ratkaissutkaan. Teknologian kehityksen vaikutukset työelämän ja työmarkkinoiden saralla nousevat aineistossa esiin yllättävän vähän siitäkin huolimatta, että suurin osa työelämässä mukana olevista haastateltavista käyttää omassa työssään tietokonetta ja internetiä. Tekniset laitteet mainitaan etätönteon mahdollistajina sekä markkinointiin ja mainosalaan liittyvässä työssä työnteon helpottajina ja pöytätilan tarpeen

vähentäjinä. Tietotekniikan kehittymiseen ja uskoon sen mukanaan tuomasta mahdollisuudesta ratkaista etätyön avulla vammaisten työllistymisongelmat, eräs haastateltava esittää kuitenkin terävän kritiikkinsä:

(S)it yhdeksänkymmentäluvun alusta alkaen tietty tällöinen ajatuskuvio siinä, että nyt kun tietotekniikka kehittyy ja paranee, ni vammaset voidaan työllistää sillä tavalla, et ne on sitte kaikki etätyössä jossain päätteen ääressä kotonaan. Ja siinä niinkun unohdetaan täysin se, – – että siin on kuitenkin mun mielestä semmonen ajatus, että vammaset on ikäänkun jossain yhteiskunnan marginaalissa siellä kotonaan tekemässä sitä työtä. Ja sitte ovat ehkä sähköpostin ja muitten tällösten välityksellä yhteydessä niihin kanssatyöntekijöihin. (H9)

Vammaisten etätyöllistämisen tavoitteiden taustalla onkin mahdollista nähdä ajatusmaailma, jossa vammaisen yksilön tarpeiden sijaan lähtökohdaksi on asetettu yhteiskunnan tarpeet. Odotukset informaatioteknologian kehitykseen liittyvistä uusista mahdollisuuksista ovat myös saattaneet olla todellisia vaikutuksia suuremmat. Esimerkiksi asennekysymyksiin liittyviä CP-vammaisten elämää koskettavia ongelmia ei teknologian kehitys yksinään toki pystykään poistamaan. Selvää on kuitenkin se, että monet asiat haastateltujen CP-vammaisten elämässä ovat tietoyhteiskuntakehityksen myötä helpottuneet ja aivan uusiakin mahdollisuuksia on auennut. Teknologian kehitys voi omalta osaltaan vähentää eriarvoisuutta vammaisten ja vammattomien kesken tuomalla mahdollisuuksia kaikkien ulottuville. ”(S)e [tekniikan kehitys] voi tietyst vähentää sitä [eriarvoisuutta] just, et mä voin ihan yht hyvin hoitaa asioitani netin kautta ja oon sil taval tasa-arvonen. Mut se vaatii sen, et mun on sit vaan osattava se” (H8). Edes jonkinlaisten tietoteknisten taitojen omaaminen on luonnollisesti yksi tasa-arvoisempien mahdollisuuksien edellytys. Lisäksi edellytyksenä on, että tekniset laitteet ja sovellutukset ovat yhtä helposti kaikkien saatavissa ja käytettävissä.

6.4 Teknisten laitteiden suunnittelun, saatavuuden ja käytön ongelmat

Teknologian nopealla kehityksellä ei ole ollut CP-vammaisten elämään pelkästään positiivisia vaikutuksia, vaan se on tuonut mukanaan myös uusia ongelmia. Vaikka monet haastateltavat kokevat tekniset laitteet pääsääntöisesti helppokäyttöisiksi, on niiden suunnittelussa vielä toivomisen varaa. Vammaisia käyttäjiä ei haastateltavien mukaan ole riittävästi huomioitu suunnitteluvaiheessa, joten laitteiden ominaisuudet voivat tehdä niiden käyttämisestä vaikeaa.

Erityisesti kännyköiden koon pienenemisen koetaan aiheuttavan ongelmia liikuntavammaisille ja koordinaatiohäiriöistä kärsiville. Erään haastateltavan sanoin: ”(N)äppäimet on niin pieniä, et siin ei saa, ja vahingos näppäilee kaks numeroo samalla. – Et en mä tiä miten mä sit pärjään, jos se pienenee tosi paljo se kännykkä, niinku sorminäppäryyden kans” (H1). Pienikokoiset näppäimet ja tekstit sekä nopeuden vaatimus voivat muidenkin laitteiden kohdalla osoittautua ongelmallisiksi. ”(J)os sulla on esimerkiks hirveen heikot käsivoimat tai sormivoimat, niin et sä tee semmosella niinku normaalilla kaupasta ostettavalla tietokoneella yhtään mitään” (H9). Myöskään kannettava tietokone ei nimestään huolimatta yleensä ole liikuntavammaisen henkilön kannettavissa.

Erilaisten käyttäjien tarpeet on tietokoneiden käyttöjärjestelmien kehittyessä siinä mielessä huomioitu, että helppokäyttötoiminnot mahdollistavat tiettyjen käyttöominaisuuksien säätämisen omiin tarpeisiin soveltuviksi. Haastatteluvastausten perusteella tietokoneohjelmien monimutkaisuus sekä englannin kielen ja alan oman sanaston käyttö voivat kuitenkin tehdä niiden hallinnan hyvin vaikeaksi, erityisesti jos vammaan liittyy kehitysvammaisuutta. Kommunikatiivisten apuvälineiden kuten puhekommunikaattoreiden käytettävyyttä heikentää puolestaan se, että laitteiden äänet saattavat olla hyvin epäselviä ja metallisia, jonka vuoksi muilta ihmisiltä vaaditaan aikaa ja viitseliäisyyttä kommunikoida puhumisen apuvälinettä käyttävän vammaisen kanssa. Myös CP-vammaan toisinaan liittyvä kuolaaminen voi aiheuttaa ongelmia, koska laitteiden suunnittelussa harvemmin on huomioitu tällaisia käyttöolosuhteita ja niistä syntyviä erityistarpeita.

Tekniikan nopean kehityksen seurauksena tekniset laitteet myös vanhenevat nopeasti. Uusia laitteita on siten hankittava entistä useammin. Laitteiden hankkiminen ei kuitenkaan ole ongelmatonta, ja taloudelliset resurssit vaikuttavat teknisten laitteiden käyttömahdollisuuksiin hyvin paljon. Suurin osa haastateltavista kokee laitteiden tarjonnan ja saatavuuden melko hyväksi, mutta ongelmaksi nousee usein niiden hinta. Monet CP-vammaiset elävät pienillä eläke- tai työtuloilla, joilla edullisenkin tietokoneen tai muun laitteen hankinta voi olla mahdoton investointi. Erityisen suuren ongelman muodostavat apuvälineinä käytettävien erityis- ja lisälaitteiden hinnat, jotka monien haastateltavien mielestä ovat suorastaan älyttömiä. Erään haastateltavan sanoin:

(V)ammaisten apuvälineillä rahastetaan ihan törkeesti – Et jos aattelee, et tommonen

pallohiirikin maksaa tota liki kaksisataa euroa, pelkkä hiiri. Kun niitä, sanotaan konttoriliikkeistä, saa pallohiiren viidelläkymppillä, mut että toi, joka on niinku tavallaan suunniteltu nimenomaan vammaisten käyttöön, ni siin on nelinkertainen hinta. – – Että nää on niinku, jotenki tuntuu, että ne hinnotellaan niin hurjiks, et ei niitä sit kuitenkaan pystytä ainakaan henkilökohtaseen käyttöön hankkimaan. (H7)

Teknologiaa on mahdollista saada käyttöön muutenkin kuin itse ostamalla, mutta tämäkään ei ole täysin ongelmaton. Suuri osa haastateltavista kokee, että laitteita on vaikeaa saada jonkin rahoittajatahon myöntäminä apuvälineinä. Jos omat taloudelliset resurssit eivät riitä laitteiden hankkimiseen, on oltava tietoinen säätiöistä ja muista mahdollisista rahoittajista, joiden puoleen kääntyä. Yleisin apuvälineitä myöntävä taho on Kela, jonka toimintaa kohtaan on haastateltavien vastauksista luettavissa jonkin asteista tyytymättömyyttä. Apuvälineiden saamisen edellytyksenä on, että niitä osaa itse anoa. Jotkut kuvaavat apuvälineiden anomista Kelasta jopa taisteluksi, johon ei aina edes jakseta ryhtyä vaikka tarvetta apuvälineen saamiselle olisikin. ”(K)yl niit apuvälineiksikin saa, mut mä en oo kauheesti jaksanu kaikist aina pyytää apuvälineit. – – On siit niin paljon hommaa, et helpommal pääsee ku ite ostaa” (H4), eräs haastateltava toteaa. Toisella haastateltavalla on samansuuntainen ajatus: ”(J)otain teknisii apuvälineit, – – ni neki sit vanhenee siin samal [kun tekniikka kehittyy] ja ne ei oo mitään halpoi ja tota sit se on aina se sama taistelu, et niit sit saa jostain Kelasta” (H3).

Erityisen ongelmallisessa tilanteessa apuvälineiden ja erityistarpeisiin suunniteltujen teknisten lisälaitteiden saamiseksi näyttäisivät olevan opiskelu- ja työelämän ulkopuolella olevat CP-vammaiset. Haastateltavien käsityksen mukaan opiskeluaikana tietokoneen tai jonkin muun toimintaa helpottavan teknisen laitteen voi saada Kelan myöntämänä apuvälineenä. Myös työpaikalle on mahdollista saada erilaisia työntekoa helpottavia laitteita tai erityistarpeisiin suunniteltuja toimistokalusteita, mutta tämä edellyttää sitä, että työpaikka on jo olemassa tai ainakin sovittuna. Esimerkiksi tietokoneen hankkimista arkielämän avuksi, vapaa-ajan iloksi tai oman maailmankuvan laajentamiseksi ei yhteiskunnan taholta haastateltavien käsitysten mukaan tueta. Erään haastateltavan sanoin: ”(V)armaan just tommonen peruskoulu- ja tämmönen aika ni se on aika turvattuu, koska sillan sulla täytyy olla ne apuvälineet. Mut et sit taas jos mietitään vanhempaa CP-vammasta, ni jos ei esimerkiks oo jatkanu koulua, ei oo päässy töihin, et saak sit esimerkiks tietokoneen niinku vaan tämmöseen kommunikointiin ja vapaa-ajan käyttöön, et tukeek sitä sillan joku” (H8). CP-vammaiset, jotka eivät opiskele tai käy töissä, voivat yleensä saada kehittyvän tekniikan edut hyödykseen vain, jos oma

taloudellinen tilanne mahdollistaa laitteiden hankkimisen.

Erilaisten apuvälineiden ja erityislaitteiden saamiseen liittyy muitakin kysymyksiä. Haastateltavien kokemusten mukaan niiden myöntämisperusteissa on kuntakohtaisia eroja. Eräs haastateltava kertoo: ”Enhän mäkään olis saanut sitä ekaa tietokonetta Kelast, jos mä en olis kuullu täältä Turun pääst, et täällä on saanu. Ni mä aattelin, Kela on maanlaajuinen laitos, ni miks en mä sit saa [omalta kotipaikkakunnalta]. Niis on kans isoja eroja” (H1). Toisen haastateltavan mukaan: ”(E)t mis kunnas sä oot syntyny, minkä kunnan alueel sul on erilaisii palveluja. Tämmöses isos kaupungissa, ni siel on monta eri toimijaa ja sit jossain pienemmäl paikkakunnal ni joku yhden apuvälineen hankinta ni tuntuu se kaataa koko kunnan budjetin ja et tota, et on siin sitä eriarvoistumisen riskiä” (H8). Alueelliset erot apuvälineteknologian myöntämisperusteissa muodostavat merkittävän epäkohdan vammaisten tasa-arvon toteutumisen kannalta. CP-vammaisten mahdollisuudet saada käyttöönsä erilaisia teknisiä laitteita ja apuvälineitä voisivatkin olla monella tapaa paremmat.

6.5 Tiedon puute ja tiedottamisen riittämättömyys

Moni haastateltava korostaa sitä, että saadakseen tarvitsemiaan teknisiä laitteita, on paitsi osattava itse aktiivisesti hakea niitä, myös otettava selvää laitteiden ominaisuuksista, niiden soveltuvuudesta omiin tarpeisiin sekä erilaisista rahoittajatahoista. Ongelmaksi nousee kysymys siitä, mistä saa tarvitsemaansa tietoa, jos asioista tiedottaminen on puutteellista. Eräs haastateltava tiivistää monien muidenkin esiin tuoman ajatuksen seuraavasti: ”No kylhän niit [laitteita] varmasti on, mut että se tieto mistä hakee ja keneltä kysyy ja mitä kautta saa, ni se on semmonen et minäkään en välttämät tiedä kaikkii mahdollisuuksii mitä on olemassa. – Et se on just monta kertaa noi tahot, mitkä sit joutuu ne apuvälineet maksamaan, ni he ei puhu niist asioist ihan sen takia koska tota se on sit taas siltä puolelta pois” (H2).

Tekniikka ei tule sitä tarvitsevan luo, vaan sitä täytyy osata itse etsiä. Oman etsimis- ja selvitystyön vaatimus teknisten laitteiden saamiseksi koetaan vastausten perusteella selvänä epäkohtana. Kaikilla CP-vammaisilla ei välttämättä ole resursseja omien mahdollisuuksiensa ja oikeuksiensa omatoimiseen selvittämiseen, jolloin riski jäädä ilman elämää helpottavaa

teknologiaa lisääntyy ja sitä kautta myös eriarvoisuus toisiin ihmisiin nähden kasvaa.

(S)eki tietyl taval mun mielest eriarvostaa ihmisii, et jos sul on tiedonhankintakykyä, intoo ja sä jaksat liittyä esimerkiks järjestöihin, tai sä jaksat ottaa selville näit asioit, löydät niit ihmisii, joiden kans hoitaa sun tilannetta ja niit vaihtoehtoi, et sul on olemas kunnolliset tämmöset palvelusuunnitelmat, kuntoutussuunnitelmat ja sä tiedät mitä sun pitää hakee Kelast ja mitä sosiaalitoimelt, tiedät niinku kuntoutukselliset palvelut ja koulutuksen ja työn tämmöset apuvälinevaihtoehdot ja muut, ni se on kans semmonen eriarvoistava tekijä sil tavalla se, et miten saada kaikille ihmisille se sama tieto, joilla kuitenkin on oikeus siihen. Koska kyllähän viranomaisen neuvonta- ja ohjausvelvollisuus, ni se on kyl aika heikos tänä päivänä. Ja jos et sä osaa itte kysyä, ni ei sua myöskään sitte kauheen hyvin ohjeisteta. (H8)

Neuvontaa ja opastusta teknisten laitteiden saamiseksi, käyttöönottamiseksi ja hyödyntämiseksi kaipaa moni muukin haastateltava. Ainoana paikkana, josta neuvontaa ja opastusta on mahdollista saada, mainitaan Tikoteekki, Turun yliopistollisen keskussairaalan alainen tietotekniikka- ja kommunikaatiokeskus, josta eräs haastateltava kertoo näin: ”(S)iel on erilaisia laitteita ja sit niit niinku testataan siellä ja käydään läpi sitä, et mitä sulla pitäis olla ikätasoon nähden ja sun elämäntilanteeseen nähden” (H8). Tikoteekin kautta saatavan neuvontapalvelun ongelmana ovat kuitenkin pitkät odotusajat. Sama haastateltava jatkaa: ”Mut et sinne on vaan kauheen pitkät jonot, et se saattaa olla puol vuottakin ennen ku sä saat sinne ajan. Et jos ajattelee jonkun lapsen tai opiskelevan nuoren tilannetta, ni se aika on tosi pitkä. Ja kuitenkin jokasella pitää olla oikeus niinku kommunikatiivisiin keinoihin” (H8).

Päivittäistavarakauppojen tai tekniikan alan erikoisliikkeiden myyjien asiantuntemus ja palvelualttius ei juuri saa haastateltavilta kiitosta. Vain yksi haastateltava on sitä mieltä, että myyjiltä saa riittävästi apua teknisten laitteiden hankinnassa. Vastakkaisia näkemyksiä on useita. Eräs haastateltava toteaa:

(K)yl ne [tietokoneliikkeiden myyjät] niitä megabittejä ja mitä puhuu, sit sellasii et ku kysyy, et millanen hiiri on ja kuin helposti se liikkuu tai jotain, ni ei ne osaa. – – Se on se hankaluus, et itte tarvis tietää et minkälaisii on. – – Ne vaan myy, ei ne mittään muuta ku myy. – – Tarttis saada [ohjausta], ei vaan niinku missään kuntoutuslaitokses, vaan myöskin kotipaikkakunnal. (H1)

Toinen haastateltava kommentoi tilannetta näin: ”(S)un pitää itte kauheen paljo tietää siit mitä sä haluat ja tarvit. Et jos sä meet tavalliseen liikkeeseen hakemaan jotain tietokonetta tai muuta, ni ei siel välttämät oo sitä asiantuntemust, et sun pitää tosissaan itte se miettiä” (H8).

Haastateltavien mieliä askarruttavat myös kysymykset siitä, miten monimutkaisten laitteiden kanssa pärjää, jos ei ymmärrä miten ne toimivat, sekä siitä, mitä tehdä jos tietokone menee jumiin, eikä ole ketään keneltä voisi pyytää apua.

Monenlaista ohjausta ja neuvontaa kaivataan lisää. Ohjauksen ja opetuksen monimuotoisuus on erityisen tärkeää siksi, että osalla CP-vammaisista on myös älyllistä kehitysvammaa, joka saattaa vaikeuttaa tiedon omaksumista. Tietokoneen käytön opetteluun tarkoitetuilla ATK-kursseilla liikuntavammainen osallistuja jää suurten luokkakokojen ja kovan etenemisvauhdin vuoksi helposti muista jälkeen, vaikka tarvittavat tiedolliset taidot olisivatkin olemassa. ”(T)äytyis olla erityisesti myöskin erityisryhmil suunnattui kursseja, ku ei se oo tosissaan siitä kiinni, et kuin paljon sä siit koneest tiedät, mut ku sä et vaan niinku pysy matkassa” (H8). Laitteiden käyttöön liittyvän ohjauksen ja neuvonnan puute voi johtaa siihen, että jo hankitut laitteet jäävät käyttämättä. Myös avustajan puute voi rajoittaa tekniikan hyödyntämistä. Esimerkiksi tietokone voi jäädä käyttämättä, jos koneen kanssa ei saa fyysisten ongelmien vuoksi tehtyä haluamiaan asioita, eikä henkilökohtaista avustajaa ole tai myönnettyjen avustajatuntien määrä ei riitä koneen käyttämiseen avustajan kanssa. Ystävillä, vanhemmilla tai palvelutalon henkilökunnalla ei myöskään välttämättä ole aikaa toimia avustajana tietokoneen käytössä. Avustajan puutteesta laitteiden käytön rajoittajana mainitsee vain yksi haastateltava, mutta ongelma saattaa kuitenkin olla todellinen monen CP-vammaisen arjessa.

6.6 Teknologian kehitys, esteettömyys, osallisuus ja eriarvoistumisen riski

Tieto- ja informaatioteknologian sekä apuvälineteknologian kehitys on näkynyt CP-vammaisten arjessa itsenäisen liikkumisen, itsensä ilmaisemisen, vuorovaikutuksen, yhteydenpidon, asioiden hoitamisen ja sosiaalisen elämän edellytysten parantumisena. Myös opiskelun ja työnteon mahdollisuudet ovat lisääntyneet. Näin ollen teknologian kehitys on merkinnyt myös esteettömyyden lisääntymistä ja samalla osallisuuden ja CP-vammaisten valtaistumisen edistymistä. Kaikilla osa-alueilla esteettömyyden ja saavutettavuuden tavoite ei kuitenkaan ole täyttynyt. Teknisten laitteiden käytettävyyden ja saatavuuden ongelmat sekä laitteisiin liittyvän tiedottamisen ja neuvonnan puute voivat jopa lisätä CP-vammaisten eriarvoistumisen ja syrjäytymisen riskiä vammattomiin verrattuna.

Teknologian nopea kehitys synnyttää vaatimuksen kehityksen mukana pysymisestä. Mukana pysyminen edellyttää aktiivisuutta ja jatkuvaa uuden opiskelua, mikä tarkoittaa sitä, että yksilöihin kohdistuvat vaatimukset lisääntyvät. Teknisten laitteiden ja apuvälineiden hankkiminen edellyttää omatoimisuutta, samoin kuin laitteiden käytön opettelu. Kaikilla CP-vammaisilla ei välttämättä ole mahdollisuuksia ja edellytyksiä pysyä kehityksen vauhdissa, jolloin eriarvoistumisen riski kasvaa.

(S)iin on vähän kahta ilmaa. Toisaaltaan se on ihan hyvä, et se kehittyy sil taval ku se kehittyy, mut sit taas toisaaltas se vois vähän olla rauhallisempaakin se kehitys. – – Kuitenkin vammattomat sen kehityksen peräs pysyy paremmin ku sit taas vammaset, jotka ei sen kehityksen peräs pysy välttämättä kaikki. Kylhän joku saattaa pysyä, mut aika harva semmonen on. (H5)

(S)e vaatii sen, et mun on sit vaan osattava se [asioiden hoitaminen internetin kautta]. Et tietyl taval ne omat vaatimukset sit lisääntyy ennen ku mä – – tasa-arvostun. (H8)

Teknologian kehitykseen liittyvä eriarvoisuuden lisääntyminen nähdään erityisesti vaikeavammaisten ja iäkkäiden ihmisten uhkana. Vaikeasti vammaiset voivat joutua entistä huonompaan asemaan, jos he eivät pysty itse käyttämään esimerkiksi tietokonetta. Erään haastateltavan mukaan: ”(T)oisten sit motoriset ongelmat on niin suuria, et tarvitaan niinku apuu ja tukee siihen, et esimerkiks istuma-asentokin on niin hyvä, et pystyy käyttämään konetta” (H8). Tämän tutkimuksen aineiston perusteella ei voi tehdä päätelmiä iän ja teknologian kehitykseen liittyvän syrjäytymisriskin välisestä suhteesta. Haastateltavat itse kuitenkin esittävät asiasta seuraavanlaisia näkemyksiä:

CP-vammasten elinikä on pidentyny – – ni mitä vanhemmast ihmisest on kysymys, ni sitä enemmän hän sit kuitenkin syrjäytyy. – – Et jotku osaa ja hallitsee, osaa löytää ne apuvälineet ja selviää, mut sit on hirveen iso joukko ihmisii, jotka jää niinku sen tietotulvan ulkopuolelle, tai ei opi hallitsemaan ja käyttämään sitä. (H8)

Vanhuksia jää helposti ulkopuolelle. – – Vanhukset ovat arkoja, eivät myös opi uusia asioita niin helposti. (H10)

Se on varmaan paljo asenteestaki kiinni, mut kyl kai siin sitäki on ku ne [tekniset laitteet] voi olla joilleki liian vaikeit, ei oo ohjeit niitten käyttöön, et ihminen ei senkään takia sit halua opiskella. – – Ainaki vanhemmat ihmiset, ne ei oikeen, noi nuoret on varmaan kauheen innostuneit kaikest. (H4)

Myös niillä CP-vammaisilla, jotka ovat jääneet opiskelu- ja työelämän ulkopuolelle, on vanhusten ja vaikeasti vammaisten ohella muita suurempi riski syrjäytyä. Syrjäytymisen

vaaraa heidän kohdallaan lisäävät erityisesti teknisten laitteiden saatavuuden ongelmat.

(M)ä pelkään toisaalta sitä, että ne ihmiset – niinkun vammaisuuskin onhan se yks tekijä, joka lisää syrjäytymistä tai sitä riskiä et jotenki syrjäytyy – et ne ihmiset, jotka ei oo mukana työelämässä tai jotka ei opiskele, ne jää kokonaan tavallaan siitä kehityksen kelkasta pois. Ja sitte kun kuitenkin – – tänä päivänä esimerkiks se, että jos sulla ei ole sähköpostiyhteyttä ollenkaan, niin kyl se käytännössä valitettavasti on niin, että sä jätät sitten aika monesta asiasta ulkopuolelle, vaikka olisit ns. tavallinen ihminen. (H9)

Näyttää siltä, että palvelut, jotka yhä enenevässä määrin tulevat tietokoneen ja internetin kautta käytettäviksi, samoin kuin kommunikaation ja yhteiskunnassa toimimisen uudenlaiset mahdollisuudet, uhkaavat jäädä ainakin joidenkin CP-vammaisten ulottumattomiin. Eriarvoistumisen riski on siis olemassa myös vammaisten välillä, ja siihen voivat vaikuttaa ainakin ikä, elämäntilanne, sosioekonominen asema sekä vamman vaikeusaste.

Eriarvoiseen asemaan joutumisen riskiin voivat vaikuttaa myös asenteet. Toisten ihmisten asenteilla ja yhteiskunnan asenneilmapiirillä voi olla suurikin merkitys siinä, miten kehittyvän teknologian hyödyt ja mahdollisuudet tulevat vammaisten saataville. Jos vammaisten eriarvoistumista ja syrjäytymistä halutaan ehkäistä, tulisi uuden teknologian käyttöönottoa tukea paitsi taloudellisesti, myös erilaisten neuvontapalvelujen saatavuutta parantamalla ja esteettömyyskysymykset huomioimalla. Myös CP-vammaisten omilla asenteilla on merkitystä. Kaksi haastateltavaa esittää näkemyksen siitä, että kehityksen mukana pysyminen riippuu omasta toiminnasta ja valinnoista. Toinen heistä toteaa: ”(S)ehän on itestään kiinni [pystyykö teknisiä laitteita käyttämään], sit vaan kirja käteen ja ruvetaan opiskelemaan” (H2). Toisen haastateltavan mukaan: ”(J)os ei pysy [kehityksen] mukana ja ei halua pysyy, ni sit se lisää sitä eriarvosuutta. Siin on tavallaan se, et se on itestä ja halusta kiinni” (H4). Myös henkilökohtainen periaatteellinen vastustus ja teknologiakielteisyyys voi estää uuden teknologian käyttöönottoa. Kuitenkin vain yksi haastateltava tuo esiin tällaisen kielteisen asennoitumisen nimenomaan teknologian kehitystä kohtaan. Tässä tapauksessa kommentti voidaan tulkita tekniikkaa hallitsevan ihmisen kriittiseksi ilmaukseksi:

No henkilökohtasesti mun täytyy sanoo, et mä en oo yhtään innostunu niinku siitä, et koko ajan tulee uutta tekniikkaa ja kaikki pitää hakee internetist ja kännykkään tulee netti. – – Mä niinku tavallaan pidän semmost omaa hiljasta kapinaa, mut ei se oikeestaan siit auta, pakko siin on mukana sillai mennä – –. Mut on täs tekniikan kehittymises mun mielest niinku, en mä voi sanoo huonoo, mut mä en niinku kannata sitä välttämättä. (H6)

7 OSALLISUUS JA ESTEETTÖMYYS CP-VAMMAISTEN KOKEMUKSISSA

7.1 Oppimisen vaatimus, koulutus ja työelämä

Esteetön ja tasa-arvoinen pääsy koulutukseen ja työelämään on merkittävä tekijä vammaisten valtaistumisen ja yhdenvertaisten oikeuksien toteutumisen kannalta. Erityisen tärkeäksi koulutus- ja oppimismahdollisuudet ovat nousseet tietoyhteiskuntakehityksen myötä, koska koulutuksen ja elinikäisen oppimisen arvostus yhteiskunnassa on lisääntynyt. Samalla kehittyvä teknologia paitsi helpottaa, myös vaatii jatkuvaa uuden oppimista. Tämä näkyy myös haastateltavien arjessa. Haastateltavat kokevat, että koulutuksen ja tiedon arvostus yhteiskunnassa on suurta. Sekä korkea koulutus, osaaminen, että tieto mainitaan nyky-yhteiskunnassa suuresti arvostettuina asioina. Osittain niiden arvostuksen koetaan olevan jopa liiallista. Aikaisemmin arvossa pidetyt tutkinnot ovat kärsineet inflaation, koulutusta pitäisi olla aina vain enemmän ja tutkintotodistuksia pidetään työmarkkinoilla kokemusta tärkeämpänä. Eräs haastateltava ilmaisee kritiikkinsä näin: ”(J)os joku ihminen rupee olemaan tohtori, niin siin ei oo minust mitään järkeä – – Sit kaikki ihmiset rupeis olemaan samanlaisii ja samanarvosii ja siin häviäis yhteiskunta kokonaan, ei olis niinku, ei olis sitä värii siin enää sit” (H2).

Vaikka haastateltavien asenteissa koulutusta ja sen nauttimaa arvostusta kohtaan on kuultavissa kriittisyyden merkkejä, heijastuu vastauksissa samanlainen voimakas koulutususkko, jota on kuvattu suomalaisille tyypilliseksi (ks. Silvennoinen 2002, 138–150). Uskoa koulutuksen tuomiin mahdollisuuksiin ja etuihin kuvaavat muun muassa seuraavat haastateltavien toteamukset: ”(S)iis tietohan ei koskaan mee hukkaan ja opiskelu ei koskaan oo turhasta” (H2), ”Mun mielest pitää opiskella ja silleen, kannattaa niinku, tai ei todellakaan kannata jättää pelkän peruskoulun varaan, eikä edes pelkän lukion” (H3) sekä ”Kyllä se niin on, et jos sä pystyt käymään normaalit koulureitit, oot innostunu opiskelust, löydät sen oman alas ja pystyt sitte tosiaan jopa korkeekoulutasosiin opintoihin tai ammatillisiin opintoihin sillä alueel mitä sä haluat, ni kylhän sitä arvostetaan” (H8).

Haastateltavien vastauksissa on selkeästi nähtävissä myös käsitys nyky-yhteiskunnassa vallitsevasta jatkuvan kouluttautumisen ja elinikäisen oppimisen ihanteesta tai vaatimuksesta.

Kouluttautuminen ei ole pelkästään edellytys työnsaannille, vaan sitä vaaditaan aina vain lisää myös työelämässä jo olevilta. ”(E)t jos meinaa pysyy työelämässä ja opiskeluis mukana ja täs yhteiskunnas, niin semmonen tietty vaatimus mikä asetetaan siihen, et sun on ain oltava valmis menemään koulutukseen ja opittava lisää” (H8). Yhteiskunnassa tapahtuneiden muutosten seurauksena itse oppimalla tuotetut ammatit ja monet avustustehtävät ovat jääneet kokonaan pois, ja kaikkeen työhön on hankittava koulutus. Kehitysvammalain nojalla palveluja saavilla vammaisilla on mahdollisuus päästä tukityöllistämisen piiriin, mutta suurelta osalta CP-vammaisia tämä mahdollisuus puuttuu, koska laki koskee vain niitä, joiden vammaan liittyy kehitysvammaisuutta.

Jatkuvan kouluttautumisen vaatimuksista voi syntyä paineita yksilöille. Kuten eräs haastateltava toteaa: ”Kyllähän se semmonen tietynlainen nimenomaan yksilöllisyyden korostuminen ja semmosen yksilöllisen, et jokainen on ikäänkun oman onnensa seppä ja vastuussa itsestään, niin kyllähän semmonen – – lisää paineita yksittäiselle ihmiselle ihan hirveesti tietyllä tavalla, että pitäisi hankkia sitä [koulutusta]” (H9). Näyttäminen ja suorittaminen koetaan tietynlaisina yksilöön kohdistuvina odotuksina. Työttömänäkin pitäisi olla aktiivinen ja pitää tietonsa päivitettyinä. Asioita, joita pitäisi tietää ja hallita, on niin valtavasti, ettei kaikkea ole mahdollista opetella. Valmius elinikäiseen oppimiseen saattaakin tietoyhteiskunnassa muuttua pakonomaiseksi haasteeksi (Antikainen 1996, 294). Eräs haastateltava esittää vastustuksensa kouluttautumisvaatimuksia kohtaan näin: ”(P)itäis olla kaiken maailman koulut ja tutkinnot luettu ja käyty, mut jos ihminen itte on sitä mieltä, et tulee toimeen vähä vähemmälläkin, ni ei siin oo minust mitään väärää. Koska ei ketään sinne koulun penkil väkisin voi istuttaa, siit ei tuu yhtään mitään” (H2). Monien muidenkin vastauksista saattaa lukea taustalla olevan ajatuksen vaatimusten kohtuuttomuudesta tai niiden synnyttämistä suorituspainesta, mutta vain yksi haastateltava ilmaisee kritiikkinsä näin suoraan. Enimmäkseen kouluttautumisvaatimus ilmaistaan olemassa olevana asiantilana, jonka oikeutusta ei varsinaisesti kyseenalaisteta. Suhtautumisen taustalla saattaa vaikuttaa syvään juurtunut usko koulutuksen koitumisesta sekä yksilön että yhteiskunnan hyväksi.

CP-vammaisten kohdalla koulutuksen arvostukseen liittyy joitakin erityispiirteitä ja koulutus saattaa tuoda heille vielä enemmän lisäarvoa kuin vammattomille. Ylioppilastutkinnolla ja korkeakouluopinnoilla voi näyttää osaamistaan muille ja samalla osoittaa perättömiksi

uskomukset siitä, että CP-vammaiset ovat aina myös kehitysvammaisia. Erään haastatellun mielestä CP-vammaisilla koulutuksen arvostus tulee suoraan itselle, mikä tarkoittaa sitä, että ihmiset kyllä kehuvat sitä, että on opiskellut ja ollut ahkera, mutta yhteiskunnassa vammaisten kouluttautumista ja vaivannäköä ei arvosteta yhtä paljon.

CP-vammaisten koulutukseen liittyy myös enemmän ongelmia kuin vammattomilla. Heti koulutuksen alkutaipaleella tulevat ratkaistavaksi kysymykset siitä, aloittaako lapsi opintonsa erityiskoulussa vai tavallisessa peruskoulussa. Kouluvalinnat eivät ole helppoja, koska niillä vaikutetaan paljon niihin mahdollisuuksiin, joita CP-vammaisella myöhemmin elämässään on. Erään haastateltavan mukaan erityislasten päiväkotien, erityiskoulujen ja erityisammattikoulujen kohdalla tulisi pohtia sitä, mikä koulutuksellinen taso niissä on ja suhteuttaa sitä siihen, mitä etuja on siitä, jos pystyy avustajan, apuvälineiden tai koulurakennuksen esteettömyyden ansiosta opiskelemaan normaaliopetuksen piirissä. Normaaliopetuksen tulisi hänen mukaansa olla valintojen lähtökohta. Silloin myös peruskoulun jälkeisten koulutusasteiden valinnanmahdollisuus on suurempi. Vanhemmat haluavat yleensä antaa lapselleen parhaat mahdolliset lähtökohdat ja kaikki saatavilla olevat terapiat ja kuntoutuksen, jotka erityiskoulussa pystytään paremmin liittämään koulupäivän yhteyteen. Vaarana kuitenkin on, että tavallinen opetus kärsii ja vamman liiallinen ymmärtäminen tekee erityiskoulun jälkeisen elämän realiteettien kohtaamisesta vaikeampaa.

(T)ääl Turus on ollu sellanen trendi, et kaikki CP-vammaset, vaik ihan älyllisesti pystyis omaksumaan normaalin koulun käynnin, ni pistetään Katariinan kouluun ja sit siel paapotaan ja vaikka pitäis olla samanlainen se opetussuunnitelma, ni se ei oo, ja sit ku ne tulee Katariinan koulusta ja yrittää johonki lukioon, lähinnä sit iltalukioon, ni se on kauhee kulttuurishokki. Se että he tulee sieltä paapotusta, et on ymmärretty vähä liikaakin sitä vammaa ja ei sit pärjääkään. – – Itsetunnon pönkittämiseksi tää ei oo mikään hyvä trendi. (H1)

Asennoituminen vammaisten kouluttautumista kohtaan on haastateltavien kokemusten mukaan vuosien myötä muuttunut positiivisempaan suuntaan. 1960-luvulla koulunsa aloittanut haastateltava kertoo, ettei silloin vielä ollut tapana kouluttaa vammaisia lapsia. Hän olisi itsekin saanut vapautuksen koulunkäynnistä, vaikka mitään esteitä koulussa pärjäämiselle ei ollut. Hänen vanhempansa joutuivat taistelemaan lapsensa oikeudesta aloittaa koulunkäynti. Myös toinen, 80-luvulla koulun aloittanut haastateltava kertoo, että hänen vanhempansa joutuivat taistelemaan siitä, että hän pääsi aloittamaan koulun normaalisti.

Tarjolla oli vain erityisluokkaan sijoittaminen, vaikka psykologisten testienkin mukaan hän oli kykenevä omaksumaan tiedot normaalisti. 2000-luvulla CP-vammaiset lapset ovat jo saaneet aloittaa koulunkäynnin kuten toisetkin. Vanhempien harkittavaksi on jäänyt kumpi on lapselle parempi vaihtoehto, erityiskoulu vai tavallinen koululuokka. Useiden haastateltavien mukaan ollaan menty liian pitkälle siihen suuntaan, että koulu aloitetaan ja käydään loppuun erityiskoulussa, vaikka tavalliseen kouluun integrointi olisi tärkeä yhdenvertaisen elämän ja osallisuuden mahdollistaja.

Myös normaalin koulutien käyneet voivat kuitenkin törmätä siihen, etteivät esteellisten opiskelupaikkojen vuoksi voikaan valita opiskelualaa vain sen perusteella, mistä on kiinnostunut, vaan sen perusteella, mihin oppilaitosrakennukseen liikuntavammainen pääsee sisälle. Koulunkäyntiä tavallisessa koulussa, varsinkin yläasteella ja lukiossa voi varjostaa toisten oppilaiden suhtautuminen, jopa kiusaaminen. Ylioppilastutkinto tai sitä korkeampi koulutus voi synnyttää myös kateuden tunteita toisissa CP-vammaisissa. Yksi haastateltava mainitsee opiskelun ongelmana myös sen rahoituksen. Hänen mukaansa Kela myöntää opiskelun ajaksi rahaa vain viideksi vuodeksi tai lääkärinlausunnon perusteella enintään seitsemäksi vuodeksi, joten vammaisten edellytetään pystyvän suorittamaan opintonsa vammattomien kanssa yhtä pitkässä ajassa.

Koulutus ei myöskään välttämättä avaa CP-vammaisille vammattomien kanssa samanlaisia mahdollisuuksia työelämässä. Koulutuksen suhde työelämään vaikuttaakin CP-vammaisilla olevan erityisen ristiriitainen. Toisaalta koulutus parantaa työllistymismahdollisuuksia ja joidenkin haastateltavien mielestä kouluttautuminen on ainoa tie töiden saamiseksi. Toisaalta koulutus tuntuu jopa turhauttavalta, koska hyväkään koulutus ei takaa paikkaa työmarkkinoilla. Työllistymisen rajoitteita nähdään niin työnantajien asenteissa, fyysisissä toimintarajoitteissa kuin yhteiskunnan toimissakin. Liikuntavammaisena kaikkien fyysisten töiden tekeminen ei yksinkertaisesti ole mahdollista, mutta eniten työnsaantia tuntuvat estävän muut kuin vammasta johtuvat rajoitteet. Työllistymisongelmien taustalla vaikuttavat haastateltavien mukaan erityisesti työnantajien negatiiviset ennakkokäsitykset vammaisesta työntekijästä sekä se, että työnantajat eivät arvosta vajaakuntoisia ihmisiä. Eräs haastateltava toteaa: ”(S)e että me oltas ihan yhtä haluttuja, haluttuu työvoimaa tai muuta, ni kylhän se on aika kaukana kuitenkin” (H8).

Monella haastateltavalla on kokemusta siitä, että on vammansa vuoksi jäänyt ilman työpaikkaa, vaikka pätevä koulutuskin olisi löytynyt. Erään haastateltavan mukaan työelämään pääsemiseksi vaaditaan ymmärrystä ja ehkä myös henkilökohtaisia suhteita, koska on vaikea saada tavallinen työnantaja ymmärtämään, ettei vamma aiheuta riskinottoa, ja että vammainen työnhakija on toisten kanssa samalla viivalla. Myös työilmapiiriltä vaaditaan avoimuutta ja suvaitsevaisuutta, jotta vammainen työntekijä otettaisiin varauksetta vastaan ja hän pääsisi osaksi työyhteisöä yhtenä työntekijänä muiden joukossa.

Vammaisten kohtaamista ennakkoluuloista ja epäkohdista työnhakuprosessissa kertoo myös CP-vammaisen Petterin tarina Turun Sanomien Extra-liitteessä 29.10.2011. Vammaisille henkilöille tarkoitettussa työ- ja toimintakeskuksessa koko 20-vuotisen työuransa ajan työskennelleenä hän kertoo haluavansa oikeaan työelämään toimintakeskuksen ulkopuolelle. Lähettämiinsä 47:ään työhakemukseen hän on saanut vastauksen vain 13 yritykseltä, joista yksikään ei ole kutsunut häntä haastatteluun. Extran haastattelussa Petteri arvelee, että työnantajat arastelevat vammaisia ja että heillä on vammaisiin kohdistuvia ennakkoluuloja. Samassa yhteydessä haastateltu Turun Bovallius-erityisammattiopiston (nykyään Ammattiopisto Spesia) rehtori Olavi Uitto toteaa, että elinkeinoelämän tukirakenteita tulisi lainsäätäjän taholta uudistaa siten, että työnantajalle ei syntyisi taloudellista riskiä vammaisen palkkaamisesta. Ongelmana hän pitää myös työpaikoilla vallitsevia asenteita ja ajattelumallia, jonka mukaan vammaiset ovat kivoja kunhan eivät tule lähelle. (Pihkala 2011, 6–8.)

Työntekoon liittyvällä tehokkuuden vaatimuksella voidaan myös selittää vammaisten työmarkkinoilla kokemaa hyljeksintää. Eräs pitkälle kouluttautunut haastateltava toteaa:

(J)os ajattelee nyt ihan jotain työpaikkaa tai työpaikan hakemista, ni ei ees kutsuta haastatteluun. Vaikka se [työ] noin käytännön puitteissa onnistuis, se paikka on semmonen ja ihmiset auttamassa ja muuta, mut et se on vaan jotenki, että ku ihmisellä on joku rajote, ni se on sit semmonen, et ei me tarvita semmosta ihmistä, joka ei pysty sit välttämät sitä ihan kaikkee tekemään. – – Se on just niinku tää yhteiskunnan raaka tosiasia, et sun täytyy olla tehokas ja sun täytyy pystyy se kaikki työ tekemään satakymmenenprosenttisesti. Jos et sä pysty, ni sit oot tekemättä. (H6)

Yhteiskunnan toimista erityisesti taloudellisten tukien huono kannustavuus sekä apuväline- ja avustajapäätösten ongelmat saavat haastateltavilta kritiikkiä työntekomahdollisuuksien heikentäjinä. Taloudelliset kysymykset voivat monessakin mielessä vaikuttaa vammaisten

työllistymiseen. Työkyvyttömyyseläkettä saava vammainen ei eläkkeen lisäksi saa tienata kovin paljon, minkä koetaan olevan huono kannustin työelämään. Myös yhteiskunnan antama tuki vammaisia työllistäville työnantajille koetaan niin pieneksi, ettei se motivoi työnantajia riittävästi. Haastateltava, joka ei itse ole muutamaan vuoteen saanut töitä koulutuksellisesta pätevyystään huolimatta, pohtii tilannetta seuraavasti:

(Y)hteiskuntahan tukee onneks semmosia, jotka ottaa vammasia töihin, mut se on kuitenkin niin pieni apu suhteessa siihen vaivaan, mitä niinku vammanen tuo tullessaan, et sitä ei käytetä. – – Mut kyl sen toisaalta ymmärtää, kuka ottaa töihin oikeesti semmosii, jos sä ajattelisit itteäs, et sä olisit yrittäjänä ja hakisit työntekijää ja sul olis viiskymment tai sata hakijaa, joista kahdellakymmenellä on sama koulutus ja yks niistä on jotenki erilainen tai vammanen sillä tavalla, et se vaikuttaa jossain suhteessa ehkä siihen hänen työskentelyyn. Ni en mä jaksa uskoa, et kenelläkään on niin paljon hyvää tahtoo, et tavallaan ottaa sen pätevän vammasen ihmisen – – töihin, ku on tavallaan saatavana täysin vammaton ihminen, joka pystyy tekemään kaikki eikä se vaadi työpaikalta mitään erityisjärjestelyi, investointeja tai mitään muuta tämmöstä. (H6)

Jos työpaikan on saanut, ei sen vaihtaminenkaan ole ongelmattonta, jos on saanut työntekoon apuvälineet tietyn kunnan puolesta:

EU:han puhuu vapaasta työvoiman liikkuvuudesta ja et sitä ei saa estää mikään, mut kyl ihan takuuvarmasti estää, jos et sä saa avustajapäätöksiä tai just niitä työssä tai opiskelussa tarvitsemii apuvälineitä mukaas, niin sä joudut kaiken anomaan sit uudestaan. – – Se on paljon paljon vaikeempaa olla joustava ja nopea ja olla sillä tavalla hyvää työvoimaa, et esimerkiksi pystyis siirtymään tosi lyhkäsil väliajoil ja ottamaan minkä projektityön tai tämmösen määräaikasen työn vastaan tahansa. (H8)

Koulutuksen, työelämän ja työkokemuksen arvostuksen yhteys tiivistyy erään haastateltavan toteamukseen: ”Et ethän sä, vaikka sä oot täysin niin sanotusti normaali, ni ethän sä saa työpaikkaa, jos sulla ei oo koulutusta ja koulutuksen päälle koulutusta ja vielä monen kymmenen vuoden työkokemusta siihen päälle” (H6). Työkokemuksen arvostus onkin koulutuksen ja työn arvostuksen ohella yksi haastateltavien esiin nostama nyky-yhteiskunnan piirre. Työmarkkinoille päästäkseen pitäisi olla paitsi nuori ja paljon koulutettu, myös runsaasti työkokemusta hankkinut. Mutta ”mistä sitä [työkokemusta] saa, jos täytyy opiskella” (H4), kysyy eräs haastateltava. Työkokemuksen hankkiminen on toki ongelmallista myös siksi, että CP-vammaisten on vammattomia hankalampi päästä mukaan työmarkkinoille. Erään haastateltavan mielestä yhteiskunnan arvostukset ovat myös muuttuneet siten, että korkean koulutuksen lisäksi odotetaan muutakin, eikä koulutus

pelkästään riitä: ”(E)hkä aikasemmin arvostettiin – – esimerkiksi pelkästään sitä, että sulla on joku korkeakoulututkinto, ja nyt arvostetaan sitä, että mikä tutkinto se on – – ja et kuinka oot työelämässä ja kuinka orientoidut työelämään ja näin. Et itse asiassa niinku työn kautta” (H9).

Monelle vammaiselle on varmasti vaikeaa kohdata tilanne, ettei löydäkään paikkaansa työelämässä. CP-vammaisten suuri riski jäädä työelämän ulkopuolelle sekä yhteiskunnan kouluttautumista koskevat vaatimukset voivat lisätä eriarvoisuutta vammattomiin nähden ja kasvattaa syrjäytymisriskiä. Ongelmallinen tilanne tiivistyy hyvin kahden haastateltavan vastauksissa:

(M)eil tietysti vammaisina henkilöinä pitää olla samat oikeudet työhön ja koulutukseen ja itsenäisiin valintoihin näis kysymyksis, ni sit se on niin, et kuitenkin on ihmisiä, joilta se ei onnistu tai niit epäonnistumisii tulee, niin tietysti siin kasvaa se syrjäytymisen vaara. Ja sit sul ei oo semmosii tiedollisii ja taidollisii valmiuksii selvitä. – – Et ku jokasen ihmisen pitäis olla arvostettu semmosena ku on, ni nykyaikanen yhteiskunta kuitenkin arvottaa tietyl taval hirveen semmosii ulkosen suorittamisen merkkejä. (H8)

Ja sillen se on helppoo kun sä ikäänkuin olet täyttänyt ne odotukset mitä yhteiskunta ikäänkuin asettaa, joko niinkun julkilausutusti tai jossain rivien välissä. Mutta sitten mun mielestä on – – jotenkin semmonen rako, monestakin syystä, – – ihmisten välillä. – – Itteki tavallaan koen, että oon eläny sillä tavalla erillä tavalla, että oon opiskellu pitkään ja sitte oon mennyy vasta vanhana töihin, niin tuota, niin se, että – – mun mielestä semmonen eriarvosuus tai eri asemassa oleminen on kyllä kasvanu. (H9)

Koulutuksen ja työelämän paineet saattavat olettamukseni mukaan vaikuttaa siihen, millaiseksi CP-vammaiset kokevat omien tietojensa ja taitojensa riittävyyden. Monet haastatellut tunnistavat yhteiskunnassa tietynlaisia kouluttautumiseen ja työelämään liittyviä vaatimuksia, jotka kohdistuvat myös heihin itseensä. Tästä huolimatta puolet haastateltavista kokee, ettei heiltä kuitenkaan puutu nykyään arvostettavia tietoja, taitoja tai kykyjä.

Toinen osa haastatelluista kokee joitain puutteita omissa tiedoissa ja taidoissaan. ”Kyllähän sitä tietoo aina vähän puuttuu, eli ethän sä oo koskaan täysin oppinu. No kyllähän niit taitojakin vähän puuttuu sillai, et eihän ihminen – – osaa oikeestaan koskaan mitään tarpeeks” (H5), eräs haastateltava kiteyttää ajatuksen, joka koskettaa yhtä lailla vammattomia kuin vammaisia ihmisiä. Omia puutteitaan nyky-yhteiskuntaa ajatellen erittelevät tarkemmin kolme haastateltavaa, jotka nostavat esiin riittämättömän kielitaidon, riittämättömän kiinnostuksen tekniikkaa kohtaan, puutteet tietokoneen käyttötaidoissa ja atk-taitojen olemassaolon

todistavan A-ajokortin puuttumisen sekä teknisten laitteiden käyttöohjeiden huonon lukutaidon. Eniten puutteita koetaan siis teknisten taitojen osalta. Hyvät tekniset taidot erityisesti informaatioteknologian alalla voivatkin olla CP-vammaisille keino osoittaa osaamistaan sekä työelämän kilpailuvaltti vammattomien hallitsemilla työmarkkinoilla.

(P)itäis olla kiinnostunu tekniikasta ja pitäis osata käyttää tietokonetta viimesen päälle ja pitäisi osata hyödyntää sitä enemmän tavallaan ku niinku normaalit ihmiset – – ni sehän ois yks semmonen hyvä mahdollisuus tuoda sitä osaamista sitte esille. Mut kun ei oo, tämmöst lahjaa ei oo suotu. (H6)

CP-vammaisilla ei haastatteluaineiston perusteella ole vammattomien kanssa yhdenvertaisia mahdollisuuksia koulutukseen, työhön ja elinikäiseen oppimiseen, jotka ovat heille kuitenkin vähintään yhtä tärkeitä kuin vammattomille. Koulutus-, oppimis- ja työntekomahdollisuuksia tarvitaan paitsi henkilökohtaisten tavoitteiden ja elämän mielekkyyden edistämiseksi, myös yhteiskuntakehityksen mukana pysymiseksi sekä yhteiskunnallisen osallisuuden ja yhdenvertaisuuden saavuttamiseksi. Yhteiskunnan esteellisyys sekä koulutus- ja työinstituutioiden syrjivyyden tulee kuitenkin hyvin näkyväksi CP-vammaisille, joille koulutuksen saaminen ei ole ongelmattonta, eikä hyväkään koulutus takaa vammattomien kanssa tasa-arvoisia mahdollisuuksia työelämässä. Teknologian avulla voidaan lisätä koulutuksen ja työelämän esteettömyyttä, mutta kaikkien osallistumisen esteiden ja epätasa-arvon poistamiseen teknologia ei yksin riitä.

7.2 Fyysinen vamma ja fyysinen ympäristö osallisuuden osatekijöinä

Esteetön ympäristö ja esteettömät rakennukset lisäävät erityisesti vammaisten ihmisten yhteiskunnallista osallisuutta ja yhdenvertaisuutta sekä ehkäisevät yhteiskunnan välillistä syrjivyyttä (*VAMPO 2010–2015*, 62). CP-vammaisten haastateltavien kertomuksissa esteettömän liikkumisen mahdollisuus ja mahdottomuus ovat merkittävällä tavalla läsnä jokapäiväisessä elämässä. CP-vamma aiheuttaa luonnollisesti tietynlaisia rajoitteita liikkumiselle ja toimimiselle. Esimerkiksi portaissa liikkuminen tai talvisin liukkailla kaduilla kulkeminen voi olla mahdotonta. Kaikenlaisia töitä ei fyysisen vamman vuoksi pysty tekemään, eikä kaikkia urheilulajeja harrastamaan, vaikka kuinka haluaisi. ”(F)yysiselläkin tasolla, jos nyt ajatellaan, että mä menisin työkkärin jonoon hakemaan töitä, niin kylhän ne

nyt aika rajoittuneet on ne [mahdollisuudet] – – et kyl se olis sit ihan niinku toimistotyötä, et ei mihinkään rakennukselle vois lähtee kantamaan kakkosnelosii” (H2).

Fyysinen vamma on periaatteessa läsnä koko ajan ja vaikuttaa moniin asioihin. Haastateltavien kertomuksista välittyy kuitenkin kuva siitä, että syntymästä tai varhaislapsuudesta saakka elämään kuulunut vamma koetaan usein vain yhdeksi henkilökohtaiseksi ominaispiirteeksi, eikä niinkään elämää rajoittavaksi puutteeksi. Elämässä ja toiminnassa koetut rajoitteet syntyvät vamman ulkopuolelta. Eräs haastateltava kertoo:

(M)un olis kyllä mahdoton kuvitella siis sellasta elämää, että jos mä heräisin yhtenä aamuna ja olisin vammaton, ni se olis katastrofi, koska tota, no mä ainakin koen, että silloin mä en olis minä vaan joku toinen ihminen. – – Vamma vaikuttaa tietenki niinku jokapäiväseen elämään, et sitä ei voi koskaan ikäänkun kytkeä pois päältä, ja sitten aika usein niin tietenkin vamma on jonkunlainen este. – – Mää kyllä koen silläki tavalla, että se vammassuus on minussa oleva ominaisuus ja se on myös hyvin persoonallinen ominaisuus, että minun vammaani ei voi verrata kenenkään toisen vammaan – – sit mä koen myös niin, että vammassuus on kuitenkin niinku enemmän tämmönen sosiaalinen suure – – jos minä koen jotakin niinkun esteitä tai tuota, oli ne sitten rakenteellisia tai jotakin muita, niin ei se ehkä ole niinkään minä, vaan se miten vammasiin ihmisiin ja vammassuuteen ylipäänsä niinkun täs yhteiskunnas suhtaudutaan. (H9)

Haastateltavat tuovatkin huomattavan vähän esille sellaista näkökulmaa, että fyysinen vamma olisi suuri este itsenäisen toiminnan tiellä. Huomattavasti enemmän korostuvat muut kuin vammaan itseensä liittyvät toimimisen rajoitteet, kuten fyysiseen ympäristöön, asenneilmapiiriin, yhteiskunnan rakenteisiin ja yhteiskunnallisiin käytäntöihin liittyvät esteet. Edellä siteerattu haastateltava tosin tuo esille myös ajatuksen, että erittäin vaikeasti vammaisten tilanteessa fyysisen ympäristön esteettömyys ei hirveästi auta itsenäisyyttä, koska omatoiminen liikkuminen on täysin mahdotonta. Kaikkein vaikeavammaisin haastateltava puolestaan mainitsee suurimmaksi esteeksi omien tasavertaisten toimintamahdollisuuksiensa tiellä juuri puheen puuttumisen. Toinenkin haastateltava pohtii puheen tuottamisen vaikeuksista kärsivien tilannetta, koska erilaisista kommunikoinnin apuvälineistä huolimatta usein vain vammaisen lähipiiri ymmärtää tuotettua puhetta, joten kommunikointi muiden ihmisten kanssa jää vähäiseksi ja itsensä ilmaiseminen puutteelliseksi.

Pääsääntöisesti haastateltavat kohdistavat huomion fyysisen vamman sijaan esteelliseen ympäristöön. Fyysisen ympäristön aiheuttamista rajoitteista merkittävimpanä esiin nousee

esteellinen rakentaminen, jonka yhdeksän kymmenestä vastaajasta mainitsee toimintaansa rajoittavana tekijänä. Monessa yhteydessä käy ilmi, ettei CP-vammaisten tarpeita ole haastateltavien mielestä huomioitu ympäristön suunnittelussa. Katujen reunakiveykset ovat liian korkeita ja myös portaat, kynnykset ja raskaat ovet vaikeuttavat liikkumista. ”(E)steellisyys haittaa ja vie voimia. Ja sit kaupungillaki noi rotvallit on niin korkeita – – et sitä mä niinku nykyään vähä niinku jännään, et mieluusti mul on joku muu mukana” (H1), eräs haastateltavista toteaa. Varsinkin vanhoissa rakennuksissa koetaan paljon puutteita, joista monet mainitsevat ainakin korkeat kynnykset, portaat ilman kaiteita sekä puuttuvat tai puutteelliset pyörätuolirampit. Vanhan rakennuskannan saneerauksessa on omat ongelmansa. Suojelukohteissa ei suunnitelmia välttämättä voidakaan toteuttaa tai toteutuessaan ne ovat huonoja ratkaisuja, koska ne on tehty olemassa olevaan rakennuskantaan. Myös uudet rakennukset saattavat olla aivan yhtä esteellisiä siitä huolimatta, että rakennuslaki säätelee sitä, miten ne pitäisi rakentaa.

Kyllähän niit ongelmii on pilvin pimein. Tää on se ikuisuusongelma meillä, et jotain ku rakennetaan, ni sitä ei rakenneta heti alusta pitäen esteettömäks, vaan rakennetaan ensin ja sit korjataan myöhemmin, joka tulee hävyttömän kalliiks. – – No sit tietysti rakennusmääräyksetki edellyttää nykyisin et julkiset rakennukset pitää olla esteettömiä ja pitää löytyä kouluista yms. paikoista invavessoja ja muita tämmösii, mut et kyllä niissäkin kämmätään se usein ihan siihen tietämättömyyteen, et ei vaan niinku hoksata että joku kahden–kolmen sentin kynnyks, joka nyt normaalisti ei haittaa ketään, niin pyörätuolil liikkuvalla se on hyvin suuri este. Se on sama kun siinä ois ovi kiinni. (H7)

Esteellisen rakentamisen ja esteellisen joukkoliikenteen ongelmat ovat sellaisia, joita CP-vammaiset joutuvat kohtaamaan päivittäin. Sen lisäksi, että oman kodin ulkopuolella liikkuminen voi olla ongelmallista, liikuntavammainen kohtaa esteitä monissa arkipäiväisissä toimissaan. Erityisesti pyörätuolia käyttäville tuttuja ongelmia ovat seuraavat: rakennuksen tai invavessan ovesta ei pääse kulkemaan, pankkiautomaattia tai kauppojen vihannesvaakoja ei tuolista käsin ylety käyttämään, eikä virastossa asioidessa virkailijaa näe korkean tiskin takaa.

Käytännössä rakennetun ympäristön esteellisyys tarkoittaa monen CP-vammaisen kohdalla sitä, että kaikki menot on suunniteltava etukäteen ja otettava selvää, millaiseen paikkaan on menossa ja miten liikkuminen sinne ja siellä onnistuu. Huolettomasti ei voi lähteä mihinkään. Usein on myös turvauduttava avustajaan. Eräs pyörätuolia käyttävä haastateltava kertoo: ”Kyllähän niinku moneen paikkaan pääsee ihan yksinki menemään, mut kyllä kuitenkin

niinku mää sit just haluan käyttää avustajaa, koska ikinä ei niinku niit tilanteit, en mä ainakaan, osaa niin ennakoida” (H6). Toisen haastateltavan mukaan: ”(O)n tämmösii rakenteellisii esteitä niinku esteellinen rakentaminen ja tota esteellinen joukkoliikenne ja se, et sun on hirveen paljo vaikeempi tosiaan vaan niinku päättää tiettyjä asioita, et mihin sä meet ja missä liikut. Et sun pitää olla selvillä siitä, et mimmosia ne rakennukset tai työpaikat on” (H8). Esimerkiksi ”jos oot jonnekin menossa ja jos aiot siellä käydä esimerkiks vessassa, niin sun on tarkistettava se, sun on soitettava sinne ja kysyttävä, että pääseeköhän teillä vessaan” (H9). Tällaisia ongelmia vammattomat ihmiset tulevat harvoin edes ajatelleeksi. CP-vammaisille ne ovat kuitenkin jokapäiväisiä ja merkittäviä osallisuuden rajoittajia.

Se, ettei pääse liikkumaan kuten muut ihmiset, lisää väistämättä eriarvoisuutta. Liikkumisen ongelmat koetaankin lähes kaikkien haastateltavien keskuudessa suuriksi itsenäisen elämän ja tasavertaisen osallistumisen esteiksi. ”(E)simerkiks linja-autoon tai johonkin muuhun, et niihin pääsee kyl periaatteessa pyörätuolilla, mut et sinne menoon tarvitaan joku auttamaan” (H6). Julkinen liikenne ei ole ongelmaton niillekään haastateltaville, jotka pystyvät kävelemään ilman apuvälineitä. ”Mä en uskalla mennä ilman kaveria [bussiin], ku mä en oo varma siitä, että ehdinks mä istumaan kun lähtee ja nouseeks porukka sitte”, kertoo haastateltava, joka nostaa esiin myös toisenlaisen liikkumiseen liittyvän ongelman: ”(L)iikennevalot, ne on semmonen asia kun mua ärsyttää yli kaiken. Mä en ehdi Uudenmaankadun yli ku se aina muuttuu punaseks. – – Se on yks juttu minkä mä koen, et mua ei niinku oteta huomioon. Niin tai ei mua vaan, kans vanhuksii ja tällasii” (H1).

Vaikka matalalattiabussit ja junien uusi kalusto ovat helpottaneet julkisten liikennevälineiden käyttämistä, ne eivät ole tehneet siitä houkuttelevaa vaihtoehtoa tai poistaneet toisten ihmisten antaman avun tarvetta kokonaan. Teknologiset uudistukset ovat kuitenkin lisänneet linja-autojen ja erityisesti junien käyttömahdollisuuksia ainakin osalle CP-vammaisista. ”(N)ää IC2:set on oikeen hyviä malliesimerkkejä siitä, miten helposti pyörätuolilla pääsee junaan ja pystyy siellä operoimaan” (H7), eräs haastateltava toteaa. Myös automaattiset ovet ja luiskat rakennuksissa ovat usein mainittuja esimerkkejä CP-vammaisten liikkumismahdollisuuksien parannuksista. ”(E)simerkiks se helpottaa hirveesti, et kaupoissa on sähköoivet, ja nykyään se on niinku missä tahansa, ei se oo mikään erityispalvelu. – – Ei sitä ajatella enää silleen, et no nyt tästä pääsee joku pyörätuolilla tai muulla apuvälineellä, et se on vaan osa sitä toimivaa

mekanismii ja sillä hyvä, mut se auttaa hirveesti” (H6).

Fyysisen ympäristön esteellisyyteen liittyvistä haasteista huolimatta muutosta parempaan on siis haastateltavien mukaan tapahtunut ja ”asia menee hitaasti eteenpäin kun tieto leviää” (H10). Eräs haastateltava on sitä mieltä, että ”kyl ne [CP-vammaisten tarpeet] rupee tänä päivän aika hyvin olemaan [huomioitu], niinku ihan jos pyörätuoliiki ajatellaan, ni kyl sil aika moneen paikkaan ja kaupungillaki pääsee jo” (H2). Moni muukin tuo esiin rakennetussa ympäristössä tapahtuneita positiivisia muutoksia. Erityisesti kauppakeskusten ja suurten tavaratalojen pohjaratkaisut ovat usein vammaistenkin kannalta toimivia. Vaikka Turun julkiset rakennukset, niin vanhat kuin uudetkin, saavat pääsääntöisesti negatiivisia arvioita esteellisyytensä vuoksi, on hyväkin esimerkkejä olemassa. Erityistä kiitosta esteettömyyden hoitamisesta saa Stockmannin tavaratalo. Myös Turun kaupunginteatteri ja taidemuseoon 2000-luvun alussa tehdyt uudistukset keräävät kiitokset vammaisten huomioimisesta.

Vammaisten parempi huomioiminen rakennusten ja liikkumisen suunnittelussa sekä erilaisten teknisten ratkaisujen monipuolistuminen ovat edistäneet esteettömän ympäristön toteutumista. Tietoyhteiskuntakehityksen ja uusien teknologisten innovaatioiden myötä lisääntyneistä liikkumisen mahdollisuuksista huolimatta haastateltujen CP-vammaisten kokemuksissa esteetön ja yhdenvertainen ympäristö on kuitenkin vielä saavuttamatta. Vaikka fyysiseen ympäristöön liittyviä ongelmia on havaittu, tunnistettu ja korjattu, monissa asioissa nähdään parantamisen varaa. Haastateltavien toiveena on, että entistä enemmän pyritäisiin esteettömän liikkumisen mahdollistamiseen niin rakennuksissa kuin liikenteessäkin. Pienilläkin muutoksilla voidaan aikaansaada suuria parannuksia CP-vammaisten arkipäiväisiin ongelmatilanteisiin, ja samalla voidaan poistaa esteitä tasa-arvoisen elämän ja osallistumisen tieltä. Liikkumisen mahdollisuus on esteettömyyden, osallisuuden ja CP-vammaisten valtaistumisen kannalta olennainen asia.

(E)t pyrittäis viel enemmän siihen, et olis mahdollisimman esteetön liikkuminen ja et tota hissin nappulat ois tarpeeksi alhaalla et ylettyis painamaan ja kaikkii niinku tommosii pienii, mitä ei es tuu ajatelleeks. – – Mut toisaalta ei sitä voi olettaa, että niinku niin sanotut normaalit ihmiset, että ne huomais kaikki. Et kyllähän niinku mun mielest yhteiskunnas on nyt jo huomioitu tosi hyvin ja koko ajan menee niinku eteenpäin. Et tota, ei voi olettaa, et joku joka kävelee tai liikkuu normaalisti, ni huomaa jokasen pienen asian, et ei semmosii voi vaatii, mut pääasia, et ne kaikist suurimmat esteet ois niinku koitettu madaltaa mahdollisimman alhaseks. (H6)

7.3 Asumis- ja avustajapalvelut itsenäisyyden ja osallisuuden mahdollistajina

Saavutettavien ja esteettömien elinympäristöjen ohella keskeisiä vammaisten itsenäisen elämän edellytyksiä ovat asumisen esteettömyys ja turvallisuus sekä toimivat palvelut, joista avustajapalvelut ovat erityisasemassa. Uusi tieto- ja viestintäteknologia mahdollistaa tälläkin elämän osa-alueella vammaisten aiempaa suuremman itsenäisyyden. Vammaisten mahdollisuudet itsenäiseen elämään ja oman elämän hallintaan ovatkin yhteiskuntakehityksen myötä lisääntyneet. (*VAMPO 2010–2015*, 33.) CP-vammaiset haastateltavat ovat pääsääntöisesti tyytyväisiä lisääntyneisiin itsenäisen asumisen mahdollisuuksiin, mutta tarvitsemiensa palvelujen saamisessa he kokevat puutteita ja epäkohtia.

Haastateltavien näkemysten mukaan tuettu asuminen ja palvelutalot edesauttavat itsenäisyyttä. Jos CP-vammaisella ei ole mahdollisuuksia asua omillaan niin sanotussa tavallisessa asunnossa avustajapalveluista tai asunnon esteettömyydestä huolimatta, on palvelutalossa asuminen usein mielekkääksi koettu asumisvaihtoehto. Eräs palvelutalossa asuva haastateltava kertoo: ”(M)ä asun ihan ittekseni ja mä saan sen avun minkä mä tartten ja se on ollu mahottoman mukava mun mielestä, et saa sen avun, mut kukaan ei oo koko ajan vieressä, et saa sit touhuta ja elää kuitenkin ihan niinku itte” (H6). Myös ne haastateltavat, jotka eivät itse asu palvelutalossa, kokevat kyseisen asumismuodon kannatettavana. ”Eli just tää itsenäinen asuminen on se kaiken A ja O, että sä pärjää, tiedät että voit olla niinku omin nokkineen ja tota ne tukipalvelut siinä sitte sivussa. Jos niitä ei ole ni silloin on aika vaikeeta lähtee itsenäistymään mihinkään suuntaan” (H7), toteaa itsenäisesti asuva haastateltava ja korostaa vielä sitä, että yksi itsenäistä elämää edistävästä perusasioista on erilaisten palvelutalotyyppisten ratkaisujen tarjoaminen vammaisille.

Tärkeää on, että vammaisella on oma asunto, jossa apua on saatavilla riittävästi kaikkina vuorokaudenaikoina. Laitosmaista asumista ei kukaan haastateltavista tuo esille toivottavana asumisvaihtoehtona. Edellä siteerattu haastateltava on ainoa, joka edes mainitsee laitosasumisen vaihtoehdon verratessaan kalliina pidettyä henkilökohtainen avustaja-järjestelmää vielä kalliimpaan laitosasumiseen. Olennaista on, että asumismuodon valinta lähtee CP-vammaisen omista yksilöllisistä tarpeista, muussa tapauksessa voidaan itsenäisen elämän mahdollisuuksia kaventaa.

(M)ä en oikein tiedä, että miten mä suhtautuisin siihen, että esimerkiksi näitä palveluasumisyksiköitä eri järjestöt nykyään rakentaa niin hirvittävän paljon. Mä ymmärrän sen hyvin, et esimerkiksi niinkun kaikkein vaikeevammasimmille ihmisille ne on hyvä ratkasu, mut sitten kun tiedän, että palveluasumisyksiköissä on tälläki hetkellä, ja palvelutaloissa, semmosia henkilöitä, jotka haluais asua esimerkiksi normaalissa vuokra-asunnossa, mut heille sanotaan, et he on niin vaikeevammasia, että muuta vaihtoehtoa ei ole, että ota tämä vaihtoehto tai sitten ei ole mitään vaihtoehtoja. (H9)

Erittäin merkittävässä asemassa CP-vammaisten itsenäisen ja yhdenvertaisen elämän mahdollistajana on myös henkilökohtainen avustaja. Monien haastateltavien mielestä henkilökohtaisen avustajan saaminen on yksi olennaisimpia itsenäisen liikkumisen, toimimisen ja osallistumisen edesauttajia. Eräs haastateltava kommentoi henkilökohtaisen avustajan saamista seuraavasti: ”Sehän on niinku ensiarvosen tärkeätä – – jos sul on esteit siihen omaan toimintaan, fyysisesti tai muuten, ni se, että sulla on tarvittava tuntimäärä avustajaa ja se on henkilökohtanen, jollon sä saat itse määrittää sen mitä tehdään ja koska. Et se on kyllä sillä taval paras tapa, et olis olemassa näit henkilökohtasia avustajia, koska kyllähän se tuo sen itsenäisyyden” (H8). Avustajan kautta nekin CP-vammaiset, joilla on vaikeuksia puheen tuottamisessa, tulevat ymmärretyiksi. ”CP-vammasissakin on semmosii, jotka ei pysty ilmasemaan itteään, ni niil on varmaan vaikeempaa, mut sit taas toisaalta heil on usein semmonen avustaja mukana, joka pystyy heit sit niinku auttamaan. Onneks on näin, ettei he sit joudu pulaan” (H6).

Mikäli yhteiskunnan taholta ei löydy riittävästi tahtoa ja rahoitusta CP-vammaisten tarpeita vastaavien asumis- ja avustajapalvelujen järjestämiseen, voivat itsenäisen elämän ja osallisuuden edellytykset olennaisesti kaventua. Pääsääntöisesti haastateltavien näkemys on se, ettei heidän tarvitsemiaan palveluja ole riittävästi saatavilla. Tuettua asumista ja palvelutaloja on kyllä tarjolla ja niihin ollaan tyytyväisiä niin kauan kuin asumismuoto vastaa vammaisen yksilöllisiä tarpeita ja se koetaan omalla kohdalla mielekkääksi vaihtoehdoksi. Suurempi ongelma on avustajien saamisen vaikeus, jota pidetään selkeänä epäkohtana yhteiskunnassamme. Monilla on omakohtaista kokemusta siitä, miten avustajatuntien saamiseksi joutuu taistelemaan ja käymään läpi oikeusprosesseja. Haastateltavat kertovat tilanteistaan muun muassa seuraavasti:

No mul sit parin riidan jälkeen vuonna ysiysi mä sain kaks ja puol tuntii per viikko. Mä olin ihan, et sehän ei oo paljoo. Sit se nousi viiteen tuntiin viikko ja nyt mä hain niinku seittemää tuntia. Ja ei menny läpi. Nyt mul on hallinto-oikeuteen menossa valitus. (H1)

(M)ääkin oon joutunu ja mulla on tälläkin hetkellä oikeusprosessi menossa sen takia, että kaupunki ei myöntäny mulle työssäkäyntiin avustajaa viime vuonna ollenkaan. – – Monilla ihmisillä kuitenkin, et sä joudut käymään läpi oikeusprosesseja sen takia, et saat jotku ihan ihmisen niinku perusoikeuksiin kuuluvat asiat jotenki toimimaan tai rullaamaan ja ne saattaa kestää vuosia. (H9)

Suurimmat esteet avustajien saamiselle nähdään rahan ja resurssien puutteessa sekä byrokratiassa. ”Se byrokratia estää [vammaisten mahdollisuuksia itsenäiseen toimintaan]. Se, et aina on rahasta kyse, avustajissa ja – – kuntoutuksessa” (H1). Avustajatuntien epäämistä perustellaan usein resurssien puutteella. Avustaja- ja apuvälinepäätöksiä voi myös joutua odottamaan todella kauan, mikä aiheuttaa konkreettisia ongelmia arkielämän sujumisessa. ”(J)os vaik haluis muuttaa kotoa pois, et tarvii avustajaa, ni mitä siin ajas sit tehdään ku ois kämppä, mut ei oo ketään ketä siel tulee avustamaan?” (H3).

7.4 Lainsäädäntö ja yhteiskunnalliset arvot esteettömyyden ja osallisuuden taustavaikuttajina

CP-vammaisten itsenäistä elämää ja osallisuutta edesauttavien tekijöiden, kuten asumis- ja avustajapalvelujen tarjoamisen, taustalla vaikuttavat monet yhteiskunnan arvomaailmaan ja toimintatapoihin liittyvät kysymykset. Eräs haastateltava toteaa: ”(T)ietysti se, että miten näitä päätöksiä sitte tehdään, mihin satsataan ja mihin ei, ni se on tietysti toinen asia, ikuisuus kysymys varmasti. – – Et ne on näitä arvokysymyksiä sitte, et mihin halutaan ja mihin ei” (H7). Toisen haastateltavan mielestä yhdenvertaisuuden toteutumisen kannalta tärkeää olisi se, että kaiken ikäiset vammaiset voisivat elää ikätasonsa mukaista elämää ja tehdä elämänsä liittyviä ratkaisuja vammattomien ikätovereidensa tavoin. Ongelmana kuitenkin on, että ”jotenkin se rakenteellinen oletus on semmoinen, että vammasen ihmisen elämä ei koskaan radikaalisti muutu, että ei se esimerkiksi vaihda asuinpaikkaa tai tee joitakin muita valintoja elämässään, et tietyllä tavalla semmonen on niinku jo tietyissä tilanteissa jopa lainsäädännöllisesti tehty äärettömän hankalaks” (H9). Esimerkkinä haastateltava käyttää lapsen hankkimista, johon liittyy epävarmuus siitä, myönnettäisiinkö avustajatunteja lisää, vai sanottaisiinko, että se ei vain käy. Normaaliin elämään kuuluvien ratkaisujen tekeminen, kuten kotoa pois muuttaminen tai lapsen hankkiminen, vaatiikin vammaiselta ihmiseltä usein rohkeutta taistella oikeuksistaan ja poiketa yhteiskunnallisesti määriteltyjen mahdollisuuksien rajojen ulkopuolelle.

Vaikka haastateltavat kokevat maamme lainsäädännössä olevan ongelmia ja puutteita, näkevät he myös, että lainsäädännön uudistusten myötä on parannettu CP-vammaisten asemaa. Heidän kokemustensa mukaan erityisesti uusi perustuslaki, yhdenvertaisuuslaki ja vammaispalvelulaki edesauttavat CP-vammaisten itsenäistä ja yhdenvertaista elämää. Vuoden 1995 elokuun alussa Suomessa astui voimaan perustuslain muutos, joka kieltää syrjinnän vammaisuuden tai sairauden perusteella. Sama määräys kirjattiin 1.3.2000 voimaan astuneen uuden perustuslain 6. pykälään. Uuden perustuslain 17. pykälän mukaan myös viittomakieltä käyttävien sekä vammaisuuden vuoksi tulkitsemis- ja käännösapua tarvitsevien oikeudet turvataan lailla. (Suomen perustuslaki 11.6.1999/731.) Kuten eräs haastateltava toteaa: ”(E)simerkiks meidän perustuslaissa, et vammaset saatiin sinne joukkoon, esimerkiks millä perusteella vammaisuus saatiin sellaseks seikaks, minkä perustella ei saa syrjiä ihmisiä, niin se on tietenkin kauheen iso ja hyvä muutos, samoin meidän uus yhdenvertaisuuslaki” (H9).

Uusi yhdenvertaisuuslaki astui voimaan 1.2.2004 ja sen tarkoituksena on edistää ja turvata yhdenvertaisuuden toteutumista. Yleisen syrjintäkiellon lisäksi vammaisille erityisen merkittävä on lain 5. pykälä, jonka tavoitteena on vammaisen henkilön työllistymis- ja kouluttautumisedellytysten parantaminen työn teettäjän tai koulutuksen järjestäjän toimesta. (Yhdenvertaisuuslaki 30.12.2014/1325.) Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4.1987/380), eli vammaispalvelulaki, puolestaan takaa CP-vammaisillekin tärkeitä oikeuksia muun muassa kuljetus- ja tulkkipalveluihin sekä palveluasumiseen. Lain vaikutukset näkyvät konkreettisesti myös haastateltavien arjessa. ”(J)os tämmöst vammaispalvelulakii ei olis, niin mää en sais näit taksimatkoj, mää en sais vapaa-ajan avustajaa ja mää tuskin olisin saanu kaupungilt tätä asumispalveluakaan” (H5), eräs haastateltava toteaa. Toisen mukaan: ”(Y)ks mikä on noin niinku yhteiskunnallisesti nyt menny eteenpäin ja onneks menee koko ajan, on se, että vammaisille pyritään joko järjestämään semmonen asunto, missä he pystyy niinku asumaan, tai sitte heille pyritään järjestämään asuntoon, tai jos hän tarvitsee muuten, ni henkilökohtasta avustajaa” (H6).

CP-vammaisten itsenäisen elämän ja osallisuuden edellytyksiä voidaan lainsäädännöllisillä toimilla sekä estää että edistää, riippuen siitä, miten hyvin lainsäädäntö tukee ja turvaa tasa-arvoisuutta. Lainsäädännön uudistusten mukanaan tuomista parannuksista huolimatta haastateltavat näkevät paljon yhteiskuntaan syvälle juurtuneita epäkohtia, jotka vaikuttavat

heidän mahdollisuuksiinsa elää vammattomien kanssa yhdenvertaista elämää. Erään haastateltavan mukaan ongelmana on edelleen se, että Suomen lait ovat vanhan henkisiä eivätkä vastaa YK:n lainsäädäntöä ja ohjeita eivätkä yleistä kehitystä. Pelkkä lainsäädännöllinen kehitys ei myöskään yksinään riitä edesauttamaan CP-vammaisten osallisuutta ja esteettömyyden toteutumista, koska yhteiskunnan esteellisyys on moninaista ja syvällä yhteiskunnan rakenteissa. ”(S)ehän on niinku yhteiskunnan rakentees hirveen monella tasolla se mahdollinen este. – – Et siel on tosissaan niinku rakenteelliset esteet ja sit tulee näit, ihan nää oikeudelliset kysymykset ja sit on viel tää asennepuoli. Et kyllähän niinku se semmonen tietynlainen riski siihen osallistumattomuuteen ja toimimattomuuteen on sit todella siel vaikeavammasten puolella” (H8).

Haastateltavien näkemysten mukaan yhteiskunnassa on vammaisille tarkoitettuja tukimuotoja, mutta ne ovat riittämättömiä. Erityisesti kuljetuspalveluiden järjestäminen saa kritiikkiä hyvin monelta haastateltavalta. Koska joukkoliikenteen käyttö ei monelle CP-vammaiselle ole mahdollista, suurin osa heistä on rajoitetusti myönnettävien taksimatkojen varassa. Kuljetuspalveluina myönnettävien taksimatkojen vähäisyys koetaan vammaisten mahdollisuuksia rajoittavaksi. Jos kaikkiin menoihin kauppamatkoista alkaen pitää käyttää kuljetuspalvelua, ei kuukausittainen maksimimäärä taksimatkoja useinkaan riitä kaikkien menojen suorittamiseen, jolloin menoista on karsittava ja osallistumismahdollisuudet heikkenevät. Kuljetuspalvelut ovat vaikeavammaisille väylä yhteiskuntaan ja sosiaaliseen elämään (Haarni 2006, 33), ja sellaisena olennainen osallisuuden, esteettömyyden ja valtaistumisen tavoitteita tukeva palvelu. Monen haastateltavan mielestä yhteiskunta voisi tehdä paljon enemmän edesauttaakseen näiden tavoitteiden toteutumista.

Raha ja resurssien puute nousevat tässäkin yhteydessä esiin vammaisten elämää helpottavien ratkaisujen rajoittajina. Eräs haastateltava tuo esiin ajatuksen, että niukkojen resurssien jakamisessa ongelmia aiheutuu myös siitä, että maassamme vaikuttaa kymmeniä vammaisjärjestöjä, joiden rahoituslähteet ovat samat. Jokainen järjestö lähtee oman vamma ryhmänsä näkökulmasta, vaikka yhteisiä asioita on paljon aina esteettömästä liikkumisesta asenteiden muokkaamiseen ja palveluorganisaatioiden toiminnan parantamiseen. Olennaiseksi nousee tällöin kysymys eri vammaisjärjestöjen yhteistyökyvystä. Haastateltavan mukaan yhteiskunnan päättävien tahojen on helppo sanoa, ettei asioille voida

tehdä mitään, ennen kuin järjestöillä on yhteinen näkemys siitä, mitä halutaan tehtävän.

Myös yhteiskunnan taholta tapahtuva asioista tiedottaminen on monen haastateltavan mielestä puutteellista ja se hankaloittaa arkielämän sujumista. Esimerkiksi olemassa olevista palveluista ja apuvälineiden hankkimisen mahdollisuuksista ei haastateltavien kokemusten mukaan kerrota CP-vammaisille riittävästi. Erityisesti siinä vaiheessa kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi, vanhempien tiedon tarve on suurta. Tiedon etsiminen jää haastateltavien mukaan pääosin vanhempien vastuulle, vaikka tilanne vammaisen lapsen synnyttyä on heille usein muutenkin voimia vaativa. Myös aikuisilta CP-vammaisilta vaaditaan omatoimisuutta ja jaksamista omien etujensa ja oikeuksiensa selvittämiseksi. Niin avustaja-, asumis-, kuljetus- kuin apuvälinepalvelujen tarjoamien mahdollisuuksien olemassaolosta on itse otettava selvää. Haastateltavat kaipaavat tiedottamiseen tehokkuutta ja avoimuutta sekä yhteiskunnan, kunnan että sosiaalityöntekijöiden taholta.

Ei yhteiskunta auta kyl yhtään, et tota kaikki saa kyl itte tonkii esiin. – – Sosiaalityöntekijän pitäis kertoa enemmän, mitä oikeuksii on, mitä etui tollasii on eikä pelätä niit menoja ja olla niinku sillee rehellisempiä meitä kohtaan, et tällanenki palvelu on olemassa. Ja jonkunlainen, onhan niit oppaita, mut ehkä netis tai jossain pitäis olla joku semmonen, mis kaikki olis hyvin kerrottu ja helposti saatavilla, ettei tarvi monest paikkaa hakee. (H1)

Huonon tiedottamisen syyksi epäillään säästösyitä ja rahallisten menojen lisääntymisen pelkoa. Tiedottamisen puutteellisuus aiheuttaa CP-vammaisille ylimääräistä vaivaa ja harmia, mutta erityisen ongelmallista se on siksi, että kaikilla ei ole voimavaroja tai uskallusta lähteä selvittämään mahdollisuuksiaan ja oikeuksiaan, ja tarvittaessa myös taistelemaan niistä aina oikeusprosesseja myöten, kuten osa haastateltavista on joutunut tekemään. Tällainen tilanne heikentää CP-vammaisten mahdollisuuksia tasa-arvoiseen elämään ja osallisuuteen yhteiskunnassa. Informaatioteknologian ja internetin kehittymisen myötä tiedon etsiminen on toki helpottunut, mutta se ei poista yhteiskunnalta vastuuta avoimeen tiedottamiseen. Yksi merkittävä tekijä vammaisten valtaistumisen ja esteettömän yhteiskunnan mahdollistamisessa onkin se, että vammaisilla on käytettävissään riittävästi tietoa omista oikeuksistaan ja mahdollisuuksistaan yhteiskunnassa, ja että nämä tiedot ovat helposti saatavilla myös kaikkein vaikeimmin vammaisille ihmisille.

7.5 Yhteiskunnassa vallitsevien asenteiden vaikutus CP-vammaisten arjessa

Yhteiskunnassa vallitsevat asenteet vammaisia kohtaan vaikuttavat paljon CP-vammaisten mahdollisuuksiin elää itsenäistä ja vammattomien kanssa yhdenvertaista elämää. Monen haastateltavan mielestä asenteet vammaisia kohtaan ovat vuosien varrella muuttuneet positiiviseen suuntaan, mutta parantamisen varaa on vielä runsaasti. Positiivista kehitystä nähdään ainakin siinä, että CP-vammaisten koulunkäyntiin suhtaudutaan myönteisemmin kuin ennen, kuten aiemmin kappaleessa 7.1 on esitetty. Eräs haastateltava tuo tässä yhteydessä esiin myös kouluvalintoihin sisältyvän mahdollisuuden molempiin suuntiin vaikuttavaan asennekasvatukseen: ”(V)ammasen lapsen kannalta ois hirveen tärkeätä, et pystyy elämään jo kouluiässä siinä niin sanotussa normaalissa ympäristössä, koska sehän tulee vastaan joka tapauksessa jossain vaihees, ja toisin päin sitte, että myöskin vammattomat oppii siinä sivussa – – ettei siinä oo mitään ihmeellistä jos käyttää pyörätuolia tai on vähän vaikeeta keskustella tai jotain muuta” (H7). Haastateltava myös muistuttaa, että integrointimallin laajempi toteuttaminen on törmännyt yhteiskunnan taholta vastaan tulleeisiin raha- ja resurssiongelmien sekä selitykseen, ettei tavallisessa koulussa ole mahdollisuutta satsata tarpeeksi erityiseen huolenpitoon. Näitä asenteita muokkaamalla olisi mahdollista lisätä koulutuksellista tasa-arvoa.

Pääsääntöisesti haastateltavat kokevat, etteivät ole sosiaalisessa kanssakäymisessään joutuneet vammansa vuoksi negatiivisten ilmausten kohteeksi. Ne haastateltavat, jotka ovat työelämässä, eivät koe että heihin suhtauduttaisiin vamman vuoksi eri tavalla kuin muihin työyhteisön jäseniin. Kokemuksina toisten ihmisten suvaitsevaisuudesta mainitaan esimerkiksi, että hyvin harvoin vieraatkaan ihmiset kieltäytyvät auttamasta, jos heiltä pyytää apua vaikka kaupungilla liikkeessaan. Vaikka vammaisuuden ei sosiaalisissa tilanteissa koettaisikaan synnyttävän negatiivisia reaktioita, eivät haastateltavat koe kuitenkaan saavansa yhteiskunnallisina toimijoina samanlaista kohtelua kuin vammattomat. Asenteisiin liittyvät ongelmat ovatkin syvemmällä kuin arkisissa kohtaamisissa vammaisten ja vammattomien välillä.

Haastateltavien näkemysten perusteella voidaan sanoa, että esteet osallisuuden ja yhdenvertaisuuden tiellä ovat hyvin monella tasolla yhteiskunnan rakenteissa, ja suurimmat

esteet nimenomaan asenteissa. Yhteiskunnan asenneilmapiiri on vammaisten kannalta ongelmallinen, ja sen vaikutus heijastuu laajasti vammaisten elämään. Eräs haastateltava toteaa: ”Se on asenteellinen este, ihmisten mielikuvat, ajatukset – – tai ennakkoluulot vaikeuttaa sitä toimimista” (H8). Toisen haastateltavan toivomus on, että ”meitä itse CP-vammaisia arvostettais enemmän mitä tehdään, et meistä on johonkin” (H1). Haastatteluaineiston perusteella vammaisuus näyttäytyy pitkälti sosiaalisesti määrittyneenä. Koetut esteet yhteiskunnassa toimimiselle eivät niinkään johdu fyysisestä vammasta sinänsä, vaan siitä, miten CP-vammaisiin ihmisiin yhteiskunnassa suhtaudutaan. Vammaisuuden yhteiskunnallinen määrittely ja vammaisiin kohdistuvat asenteet asettavat vammaiset tiettyyn asemaan yhteiskunnassamme, ja samalla ne vaikuttavat olennaisesti heidän elämänhallinnan mahdollisuuksiinsa vielä 2010-luvullakin (ks. Järvinen 2012, 15).

Eräs haastateltava tuo esiin mielenkiintoisen ajatuksen laajempaan asenneilmapiiriin liittyen:

(M)ä koen edelleenki tämmösen asenteellisen ilmapiirin – – mikä on yhteiskunnassa yleensä, miten niinku vammaisista ajatellaan, mitä ajatellaan niin sanotusta pohjoismaisesta hyvinvointivalttiosta, onko siitä mitään jäljellä, halutaanko sitä edes ylläpitää, niin semmoset mä näkisin aika isonakin uhkana tällä hetkellä vammasten ihmisten yhdenvertaselle osallistumiselle. (H9)

Lausunnossa voidaan nähdä taustalla oleva pelko siitä, että oikeudenmukaisuuden ajatukseen perustuva pohjoismaisen hyvinvointiyhteiskunnan malli, joka ei sekään täysin onnistu turvaamaan vammaisille yhdenvertaisia elämisen mahdollisuuksia, on asenneilmapiirin muutoksen myötä muuttumassa toisenlaiseksi. Jos syntymässä on uudenlainen yhteiskuntamalli, saattaa vammaisten asema olla siinä vielä huonompi kuin vallitsevassa hyvinvointiyhteiskunnassa.

Yhteiskunnan asenneilmapiiri vaikuttaa myös CP-vammaisten mahdollisuuksiin saada ja käyttää erilaisia palveluja. Palveluiden käyttöön voi liittyä fyysisiä rajoitteita, kuten saavuttamattomissa olevia palvelutiskejä, mutta myös suoraan asenteisiin liittyviä ongelmia. Vaikka vammaisilla on oikeus tulla itse kuulluksi ja kertoa omat tarpeensa palvelutilanteissa, haastateltavien kokemusten perusteella näin ei käytännössä aina tapahdu. Avustajan kanssa liikkeessaan moni on huomannut, että vammaisen asiakas voidaan sivuuttaa palvelutilanteessa ja asioita hoidetaan avustajan kanssa. Palveluhenkilöt eivät aina myöskään

osaa kommunikoida puhekommunikaattoria käyttävän asiakkaan kanssa. Kommunikaattorilla tuotettu nauha voidaan joskus jopa heittää pois sitä lukematta. Huonojen ja hyvien palvelukokemusten perusteella valikoituvat luonnollisesti myös paikat, joissa mieluiten asioidaan. Jos lähikaupasta saa hyvää kohtelua, asioidaan siellä aina kuin mahdollista. Myös ravintolat ja yökerhot valikoituvat usein sen perusteella, minne on fyysisesti mahdollista päästä ja mihin kokee olevansa tervetullut. Erään haastateltavan sanoin: ”(P)alvelujen tarjoajat ei sitä ymmärrä, että tänä päivänä vammaisetkin on ihan potentiaalisii kuluttajia” (H7).

Myös palvelujärjestelmässä koettujen puutteiden taustalla nähdään usein yhteiskunnan asenneilmapiiriin liittyvät ongelmat. Eräs haastateltava kertoo kokemastaan palvelujen saamisen vaikeudesta muuttaessaan vieraalle paikkakunnalle opiskelemaan:

Mun tilanne oli semmonen, että pari ensimmäistä vuotta niin mun vanhempani suurin piirtein asu mun luona, koska ensinnäkään mitään muita palveluja ei ollu ja sitte – – viranomaisten oli helppo vedota siihen, et mullahan on ne vanhemmat siellä auttamassa. – – Ja jotenkin musta tuntuu, että, se on aika karmasevaa, että se asenne tuntuu olevan niinku vieläkin aika pitkälle. (H9)

Yhteiskunnan palvelujärjestelmään laajemminkin kohdistuva kritiikki on luettavissa myös muiden haastateltavien vastauksista. Yksi esiin nouseva ongelma on monien palvelujen saamiseksi edellytetty 18 vuoden ikä. Tämän vaatimuksen katsotaan johtuvan viranomaisten ja päätöksentekijöiden asenteesta, joka ei ota huomioon vammaisten todellisia tarpeita. Nimenomaan CP-vammaisten kohdalla nähdään erityisen tärkeänä, että ne palvelut, jotka ovat aikuisten vammaisten käytössä, kuten mahdollisuus saada henkilökohtainen avustaja, mahdollistettaisiin myös alle 18-vuotiaille. Huomautettavaa löytyy myös siitä, etteivät vammaisuus ja vammaisten asiat ole Suomen poliittisella agendalla listan kärkipäässä. Ainainen kysymyshän on, mitkä asiat yhteiskunnassa nousevat sellaisiksi, joihin satsataan, ja mistä se on pois, eivätkä näihin arvo- ja asennekysymyksiin liittyvät ratkaisut vammaistenkaan kohdalla ole yksinkertaisia ja ongelmattomia.

Haastateltavat tuovat esiin myös muita yhteiskunnassa vallitseviin asenteisiin liittyviä ongelmia. Asenteiden perusteella ihmisiä helposti lokeroidaan, eikä kaikille tarjota samanlaisia mahdollisuuksia. Yksi haastateltava mainitsee myös toisten ihmisten taholta osoitetun säälin ja tietynlaisen kateuden elämää hankaloittavina asioina. Hän toivoo, että

Kelan eläkettä saavalla olisi mahdollisuus tehdä enemmän töitä eläkettä menettämättä, mutta kokee suomalaisille ominaisen kateuden estävän sen. Toinen haastateltava näkee ongelmallisena yhteiskunnassa vallitsevan asenteen, jonka mukaan vammaisten koulutusta ja opiskelua kyllä tuetaan, mutta jos vammainen haluaa mennä töihin, se on jo eri asia ja paljon vaikeampaa. Kuten aiemmin on todettu, työmarkkinoilla ja työnantajien keskuudessa vallitsevat asenteet vammaisia työnhakijoita ja -tekijöitä kohtaan vaikuttavat huomattavasti vammaisten työllistymismahdollisuuksiin.

Asenteita muokkaamalla ja ennakkoluuloja vähentämällä voitaisiin poistaa monta estettä osallisuuden ja esteettömyyden toteutumisen tieltä. Yhteiskunnassa vallitseva asenne vammaisten tarpeiden muistamiseen ja huomioimiseen on keskeinen esteettömyyden ulottuvuus. Suomen lainsäädäntö turvaa vammaisten yhdenvertaisuuden, mutta asenteissa vammaisia kohtaan on käytännössä monenlaisia ongelmia. (Haarni 2006, 31.) Nämä moninaiset asenteisiin liittyvät ongelmat ovat ilmeisiä myös haastateltujen CP-vammaisten elämässä. Jotta esteettömyys ja osallisuus yhteiskunnassa voisi heidän kohdallaan toteutua, tarvittaisiin vielä perustavanlaatuisia muutoksia syvälle juurtuneisiin kielteisiin asenteisiin ja vammaisia kohtaan koettuihin ennakkoluuluihin koko yhteisön tasolla.

7.6 CP-vammaisten ja heidän vanhempiansa asenteet osallisuuden esteinä ja edesauttajina

Kaikkien yhteiskunnassa toimivien yksilöiden henkilökohtaisella asennoitumisella omia toiminta- ja vaikuttamismahdollisuuksiaan kohtaan on suuri vaikutus siihen, miten he käytännössä toimivat ja millaisiksi he oman asemansa kokevat. Siten myös vammaisten omat asenteet ja aktiivisuus ovat tärkeässä asemassa valtaistumisen ja osallisuuden edesauttajina tai esteinä. Fyysisesti hyvinkin vaikeasti vammainen saattaa olla rohkea liikkumaan kodin ulkopuolella, hoitamaan omia asioitaan ja osallistumaan yhteiskunnalliseen päätöksentekoon, kun taas vammansa puolesta paljon helpommin toimiva ihminen voi olla haluton tai arka toimimaan itsenäisesti, ja hän saattaa kokea toimintamahdollisuutensa todellisuutta kapeampina.

Monet haastateltavista toteavatkin, että jos on halua ja tahtoa, on myös mahdollisuus vaikuttaa

asioihin. ”(J)os aivot toimii ja ulosanti on suht koht, niin mahdollisuuksien rajat on vain oma halu ja päättäväisyys” (H10), toteaa haastateltavista kaikkein vaikeimmin vammaisen henkilö, joka kokee omat mahdollisuutensa toimia ja vaikuttaa yhteiskunnassa samanlaisiksi kuin muillakin ihmisillä. Tämä johtuu hänen mukaansa hänen omasta luonteestaan. Toinen haastateltava puolestaan toteaa: ”(M)un kohdal on siis se semmonen tietynlainen arkuus, niinku se et ei välttämät uskalla mennä niinku joka paikkaan kokeilemaan, et pärjäisinks mä yksin, ku sit jos ei pärjääkään, vaiks ne ihmiset auttaakin, mut se on sit vähän kuitenkin semmost noloo” (H6). CP-vammaisten itsenäisen toiminnan mahdollisuuksista puhuttaessa eräs haastateltava sanoo suoraan, että ”vähän ikävä sanoo, mut varmasti aika mones tapaukses se rajottava tekijä niitä asioita kohtaan on se oma korvien väli” (H2).

Oma-aloitteisuus ja omien puolien pitäminen koetaan tärkeänä. Omien oikeuksien toteutumista pitää osata ja uskaltaa vaatia. ”Mikään muu [ei edistä itsenäistä toimintaa] ku se, et menee ja ottaa asioist selvää ja pitää sen verran kovaa meteliä ja kapeliä, et varmaan kuuluu” (H5). Eräs haastateltava painottaa, että on henkilökohtainen valinta, jos hautautuu kotiinsa eikä lähde sieltä mihinkään. Kukaan ei tule kotoa hakemaan, vaan aktiivisuuden pitää lähteä ihmisestä itsestään. Samassa yhteydessä hän kuitenkin toteaa, että se on hirveän vaikeaa. Monissa asioissa vaaditaan oma-aloitteisuutta: henkilökohtaista avustajaa pitää itse pyytää, palvelutalon asukasjonoon hakeutua, apuvälineitä anoa ja virastoissa asioida. Lisäksi pitäisi olla perehtynyt lakeihin ja päätöksiin, jotta osaisi paremmin pitää puoliaan eikä tyytyisi siihen mitä annetaan, jos on mahdollisuus parempaankin. Moni haastateltava mainitsee, ettei odotakaan kaiken sujuvan automaattisesti, koska oman elämän eteen onkin nähtävä vaivaa, mutta taistelu omien oikeuksien puolesta koetaan aika ajoittain raskaana. Erään haastateltavan sanoin: ”(S)it jos rupee se oman elämisen ja omien etujen ajaminen ja kaikki elämän sujuminen ja apuvälineitten saaminen ja tekniikan käyttäminen – – käymään työstä, ni sit se niinku on jo liikaa” (H6).

Yhteiskunnallisesta vaikuttamisesta puhuttaessa yksilötason osallistuminen on vammaisten joukossa samanlainen ongelma kuin vammattomillakin; toiset osallistuvat ja toiset eivät. Erään haastateltavan mukaan: ”(O)nhan valtava määrä ihmisiä, jotka tota on sitte vammaisia tai vammattomia, niin ei halua tavallaan ottaa vastuuta. Nuristaan kyllä päätöksistä, mut et ei haluta kuitenkaan tehdä itte mitään sen eteen et joku muuttuis” (H7). Esimerkiksi tästä hän

nostaa Turun kauppatorin pinnan valitsemisesta aikanaan järjestetyn äänestyksen, johon vain harvat osallistuivat, vaikka etukäteen oli ollut paljon puhetta siitä, että torin pintarakenteelle pitäisi tehdä jotain. Paljon on siis kiinni siitä, onko yksilöllä itsellään tahtoa vaikuttaa asioihin vai ei. Vaikka vammaisten ihmisten omat asenteet eivät haastatteluaineiston perusteella suurimmaksi osallisuuden esteeksi nousekaan, voivat ne vammaisia ympäröivän yhteisön asenteiden ohella luoda esteitä osallistumiselle ja yhteiskunnassa toimimiselle.

Asennekysymyksiin liittyy kiinteästi myös vuorovaikutus vammaisten ja vammattomien välillä. Useammankin haastateltavan vastauksissa tulee ilmi ajatus siitä, että vammattomilla saattaa olla ennakkoluuloja vammaisia kohtaan, mutta vammaiset voivat omalla toiminnallaan murtaa näitä ennakkoluuloja ja edesauttaa vuorovaikutusta vammattomien kanssa.

(K)yllähän asenteissaki mennään koko ajan hurjasti eteenpäin ja se oikeastaan niinku vaikuttaa hirveesti ihmisten asenteisiin, et miten sä itte oot vuorovaikutuksessa ja minkälaisen kuvan sä annat ittestäs ja miten sä niinku pyrit kommunikoimaan ja tuomaan niit asioit esille. – – Se vaikuttaa jopa mun mielest enemmän niinku tämmösessä tilanteessa kun on normaali ihminen – ja vammanen ihminen, – – se et miten vammanen ihminen suhtautuu siihen toiseen ihmiseen, ni se vaikuttaa hirveesti siihen et miten se toinen ihminen sit taas suhtautuu tähän vammaseen. – – Et ihan niinku siinä, et miten sulle puhutaan tai miten sua autetaan tai miten sun kanssa käyttäydytään tai miten susta ajatellaan, et ajatellaanko et tolla on ajatuksessa jotain vikaa tai ihan mitä tahansa. (H6)

Jos vammainen itse suhtautuu avoimesti ja ystävällisesti toisiin ihmisiin, koetaan myös vuorovaikutuksen sujuvan paremmin. Näinhän asia yleensä on myös vammattomien ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa, mutta vammaisille yhteistyön ja kommunikoinnin edesauttamisen merkitys on vielä suurempi, koska he joutuvat melko usein pyytämään apua vierailta ihmisiltä, ja he myös kokevat, että vammattomalle saattaa olla suuri kynnys olla tekemisissä vammaisen kanssa. Oma asennoituminen, avoin kommunikointi, ennakkoluulottomuus ja omasta vammasta kertominen ovat haastateltavien kokemusten mukaan auttaneet kanssakäymistä erilaisten ihmisen kanssa, työyhteisössä hyväksytyksi tulemistä ja ystävien saamista vammattomistakin ihmisistä.

CP-vammaisten omien asenteiden ohella heidän vanhempiansa asenteilla on tärkeä rooli osallisuuden edistämisessä. Vanhemmat voivat omalla asennoitumisellaan vaikuttaa huomattavan paljon CP-vammaisen lapsensa elämänmahdollisuuksiin. Erään haastateltavan

mukaan omat vanhemmat ovat jopa itsenäisen toiminnan tärkeimmät edistäjät tai estäjät. Lapsuuden kokemuksista luodaan pohja omalle minäkuvalle ja käsityksille omista taidoista ja mahdollisuuksista tässä maailmassa. Mahdollisuudet itsenäiseen elämään pitäisi luoda jo varhaisessa vaiheessa, eikä liiallinen suojeleminen ole lapselle hyväksi. Jos vanhemmat asennoituvat niin, että CP-vamman vuoksi lapsi ei pärjää itse, omaksuu lapsi samanlaisen asenteen oman toimintansa lähtökohdaksi. Vanhempien liiallisen auttamisen ja suojelemisen seurauksena CP-vammaisen voi myös antaa periksi ja ajatella, että kaikki tehdään aina hänen puolestaan. Tämä on erään haastateltavan mielestä jopa melko yleisesti nähtävissä CP-vammaisten aikuisten keskuudessa.

CP-vammaisen lapsen vanhempien asema ei tietysti ole helppo. Eräs haastateltava muistuttaa, että aina kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi, yhteiskunnallinen seuranta tiivistyy, perheen elämään astuu terveydenhuoltohenkilökunta moninkertaistettuna, mukaan luettuina fysioterapeutit, toimintaterapeutit ja puheterapeutit, ja tällöin perheen oma autonomia vähenee. On ensiarvoisen tärkeää, että perhe saa apua ja tietoa, mutta kaiken seurannan, tutkimisen, suunnitelmien ja raporttien myötä perheen omat ratkaisut vähenevät, mikä tekee vanhempien roolista monimutkaisemman kuin vammattomien lasten perheissä.

Vanhempien ja lähipiirin rooli korostuu CP-vammaisten elämässä, koska elämää usein leimaa riippuvaisuus toisista ihmisistä. Haastateltavat nostavat esiin seuraavanlaisia esimerkkejä: pyörätuolin kanssa ei pärjää yksin jos vastaan tulee korkeampi kynnyks tai reunakiveys; jos kotona tarvitsee jotain ylähyllylle sijoitettua tavaraa, pitää soittaa joku auttamaan; pyörätuolin kanssa kaupassa asioidessa pitää pyytää toisten apua saadakseen haluamiaan tuotteita; jos haluaisi lähteä ulos tai harrastamaan, pitää etukäteen pyytää joku toinen ihminen mukaan. On ymmärrettävää, että itsenäisyyden puute koetaan joskus raskaaksi. ”(S)e tosiasia mist ei ikinä pääse pois ni on se, että mä olen aina muista ihmisistä riippuvainen. Sil ei vaan voi mitään ja se välil ottaa päähän” (H2).

Toisten ihmisten apu, tuki ja kannustus voi monin tavoin helpottaa CP-vammaisten elämää. Lähipiirin ja vertaisten rohkaisu vaikuttaa monen haastateltavan mielestä huomattavasti siihen, kuinka paljon uskaltaa tehdä omia valintoja. Läheisten ja ystävien avulla on myös helpompi lähteä kotoa liikkeelle, paitsi henkisesti, myös aivan konkreettisesti. ”(I)lman näitä

ystäviä ja näitä kaikkia mä en ois päässy yhtään mihinkään, koska kaverit ja ystävät haki mut aikoinaan kotoont ja he toi mut takasin kottiin ennen ku mä sain tän mahdollisuuden kulkee näil takseil” (H5).

Myös vanhempien periksidamattomuus lastaan koskevien koulutus- ja kuntoutuspäätösten suhteen nousee esiin tärkeänä ja aikuisikään asti vaikuttavana asiana. Eräs haastateltava kertoo olevansa kiitollinen isälleen siitä, ettei ole pelkän pyörätuolin varassa, vaan pystyy kävelemään myös kyynärsauvojen avulla. Hänen mukaansa lääkärit olisivat aikanaan istuttaneet hänet pyörätuoliin, mutta isä oli vaatinut, että lapsen on saatava kävellä, koska hän siihen pystyy. Yksi haastateltavista mainitsee vanhempien taloudellisen avun merkityksen omassa elämässään. Hän ei olisi päässyt muuttamaan kotoa opiskelemaan, ellei vanhemmilla olisi ollut varaa ostaa opiskelupaikkakunnalta hänelle sopiva esteetön asunto.

CP-vammaisen vanhemmat, lähipiiri ja ystävät ovat tärkeässä asemassa itsenäisen elämän ja osallisuuden mahdollistamisessa. Läheisiltä saatu tuki lisää uskallusta omien valintojen tekemiseen, ja liiallinen suojelu puolestaan voimistaa osallistumattomuutta ja passiivisuutta. Yhdessä CP-vammaisen omien asenteiden kanssa läheisten ihmisten ja koko yhteiskunnan asenteilla vammaisia ja vammaisuutta kohtaan näyttää olevan merkittävä vaikutus CP-vammaisten valtaistumisen, osallisuuden, yhdenvertaisten elämänmahdollisuuksien ja tietoyhteiskunnan esteettömyyden toteutumiseen. Erään haastateltavan vastauksessa kiteytyy hienosti esteettömän yhteiskunnan merkitys CP-vammaisen elämässä ja samalla laajempi kysymys yhteiskunnan ja vammaisuuden suhteesta:

(M)ä voisin kyllä kuvitella semmosen yhteiskunnan, jossa vammaisuus ei ois mikään este. Et eihän se sitä fyysistä olotilaa tietenkään minnekään poistais tai muuttais, mutta että jos esimerkiksi niinku palveluja ois todella riittävästi ja kaikki tämmöset rakenteelliset asiat ois kunnossa, ilman että niitten asioitten eteen tarvii ikään kuin joka päivä niinkun tapella, joko itsensä tai jonkun toisen puolesta, niin sitten tää asia alkais olla jotenkin sillä tavalla kunnossa, että se homma sinänsä ei ois mikään este. (H9)

8 YHTEENVETO

CP-vammaisten kokemuksia tietoyhteiskuntakehityksen vaikutuksista omassa arjessaan on tässä tarkasteltu sosiaalisen vammaistutkimuksen ja yhteiskuntatieteellisen tietoyhteiskuntakeskustelun kontekstissa. Tarkastelun taustalla ovat vaikuttaneet ajatukset vammaisuudesta yhteiskunnallisena ja sosiaalisesti rakentuneena ilmiönä sekä tietoyhteiskuntakehityksestä toisaalta vammaisten osallisuuden mahdollistajana ja toisaalta eriarvoistumisen uhkatekijänä.

Tutkimuskysymyksillä olen halunnut selvittää teknologian kohtaamista sekä esteettömyyden ja osallisuuden kokemuksia haastateltavien arkielämässä: Miten tietoyhteiskuntakehitys ja erityisesti siihen liittyvä teknologian kehitys on vaikuttanut haastateltujen CP-vammaisten elämään, ja millaisia mahdollisuuksia ja haasteita se on tuonut mukanaan? Miten yhteiskunnassa julkilausutut osallisuuden, esteettömyyden ja vammaisten valtaistumisen tavoitteet konkretisoituvat CP-vammaisten arjessa? Kokevatko he yhteiskunnan taholta asetettuja esteitä ja rajoitteita elämässään, ja tulevatko he huomioiduksi yhteiskunnan ja teknologian suunnittelussa? Millaisena he näkevät tilanteensa tietoa, koulutusta ja jatkuvaa oppimista vaativassa ympäristössä? Kokevatko CP-vammaiset, että heillä on yhdenvertaiset oikeudet ja osallistumismahdollisuudet yhteiskunnan jäseninä, vai kohtaavatko he epätasa-arvoista kohtelua tai syrjintää? Ovatko osallisuuden, esteettömyyden ja yhdenvertaisuuden edellytykset muuttuneet teknologian kehityksen myötä? Tutkimuskysymysten osa-alueet eivät ole erillisiä asiakokonaisuuksia, vaan ne kaikki nivoutuvat kiinteästi toisiinsa.

Tutkimusaineiston perusteella on nähtävissä, että tietoyhteiskuntakehitys on tuonut mukanaan aivan uudenlaisia mahdollisuuksia, mutta myös uusia epätasa-arvon ja eriarvoistumisen riskitekijöitä. Teknologian kehityksen myötä teknisten laitteiden ominaisuudet ja saatavuus ovat parantuneet, jolloin myös niiden merkitys ja hyödyt ihmisille ovat lisääntyneet. CP-vammaisten haastateltavien elämässä teknologian ja erityisesti tieto- ja informaatioteknologian kehitys on merkinnyt arkipäivän toimintojen ja vuorovaikutuksen helpottumista. On syntynyt uusia mahdollisuuksia yhteydenpitoon, sosiaalisten suhteiden ylläpitoon, sähköisten palvelujen käyttöön, tiedon saamiseen sekä opintoihin, työntekoon ja harrastamiseen. Tietokone ja internet ovat olennaisesti parantaneet mahdollisuuksia hoitaa

itsenäisesti asioita kuten pankki- ja virastoasiointeja. Opinnoissa ne ovat edesauttaneet kirjallisten töiden tekemistä, tiedon hankintaa ja etäopiskelua. Työelämässä etätöiden mahdollisuus on lisääntynyt ja erilaiset tekniset ratkaisut ovat helpottaneet liikuntavammaisten työskentelyä työpaikoilla.

Yhteydenpito ja kommunikointi ovat helpottuneet tietoteknisten apuvälineiden kuten puhekommunikaattoreiden sekä sähköpostin ja tekstiviestien käyttömahdollisuuden myötä, mikä on varsinkin puhevammaisille erittäin tärkeää. Kännykkä toimii myös turvallisuutta lisäävänä välineenä, koska se mahdollistaa avun tai taksin soittamisen mistä tahansa. Samalla se madaltaa kynnystä lähteä liikenteeseen. Apuvälineteknologian sekä rakennetun ympäristön esteettömyyttä parantavien teknologisten innovaatioiden kehittymisellä on ollut huomattava vaikutus arjen perustoimintojen sujumiseen ja toimintamahdollisuuksien lisääntymiseen. Teknologian kehitys näyttääkin monin tavoin edesauttaneen esteettömyyttä sekä CP-vammaisten valtaistumista, osallisuutta ja yhdenvertaisuutta.

Haastateltavien mielestä CP-vammaisten tarpeita ei kuitenkaan ole riittävästi huomioitu teknisten laitteiden suunnittelussa. Kaikille sopivan suunnittelun (*Design for All*) tasa-arvon edistämistä koskevat ihanteet (ks. esim. Hyppönen 2000) eivät siis ole heidän kokemustensa mukaan käytännössä toteutuneet. Vielä käytettävyyssyysmyksiä enemmän teknologian hyödyntämistä rajoittavat laitteiden saatavuuden ongelmat. Valtaosa haastateltavista kertoo vaikeuksista saada teknologiaa jonkin rahoittajatahon myöntämänä. Laitteiden saamiseksi vaadittava selvitys- ja etsimistyö koetaan eriarvoistavana, samoin kuin neuvonnan ja opastuksen puute. Haastateltavat kokevat, että kaikilla CP-vammaisilla ei ole resursseja erilaisten laitteiden hankkimiseksi vaadittavaan aktiivisuuteen, jolloin riski jäädä ilman teknologiaa ja sen mukanaan tuomia hyötyjä lisääntyy. Outi Hyvönen (2010) on vammaisten vuoden 2003 kirjoituskilpailun töitä tutkiessaan havainnut vastaavia kokemuksia vammaisten keskuudessa laajemminkin. Kirjoituskilpailuun osallistuneet ovat apuvälineitä anoessaan kohdanneet monenlaisia vaikeuksia ja byrokratian kankeutta. Edes jokapäiväisestä elämästä selviämiseksi välttämättömiä apuvälineitä ei ole myönnetty automaattisesti. Usein apuvälineiden saaminen on edellyttänyt valitusten tekemistä ja taistelua. (Emt., 22.) Hyvin samanlaisia kokemuksia on monilla tähän tutkimukseen haastatelluilla ihmisillä.

Apuvälineiden saamiseen liittyvien ongelmien ohella teknologian saatavuutta heikentävät olennaisesti taloudelliset resurssit. Monen CP-vammaisen tulot koostuvat pienistä eläke- tai työtuloista, joilla edullisemmankin teknologian, ja erityisesti kalliiden apuvälinekäyttöön tarkoitettujen laitteiden hankkiminen on usein mahdotonta. Erityisen hankalana haastateltavat pitävät vanhusten ja vaikeasti vammaisten tilannetta. Myös opiskelu- ja työelämän ulkopuolella olevat CP-vammaiset jäävät helposti vaille rahoitusapua ja voivat usein saada tieto- ja apuvälineteknologian edut hyödykseen vain jos pystyvät itse ostamaan laitteet. Haastateltavien näkemykset teknologian käyttömahdollisuuksien eriarvoisuudesta ovat yhteneväisiä Sachdevan ym. (2015) kokoamien tutkimustulosten kanssa. Niissäkin merkittävimmäksi teknisten laitteiden käyttöä estäväksi tekijäksi osoittautuivat taloudelliset edellytykset. Yksilöiden motivaatio käyttää ja omaksua uutta teknologiaa selitti digitaalisen kuilun syntymistä esitetyissä tutkimustuloksissa, mutta vastaavaa ei juurikaan ollut havaittavissa tässä tutkimuksessa haastateltujen CP-vammaisten kohdalla.

Haastateltavien kokemusten perusteella voidaan sanoa, että teknologian avulla on onnistuttu vähentämään eriarvoisuutta vammaisten ja vammattomien välillä, mutta eriarvoisuuden lisääntymisen ja vammaisten syrjäytymisen riski on myös todellinen. Teknologian nopea kehitys edellyttää kehityksen mukana pysymistä, mikä aiheuttaa haastateltavissa huolta siitä, onko kaikilla CP-vammaisilla siihen edellytyksiä. Eriarvoistumisen uhka voidaan nähdä myös vammaisten välillä. Ainakin vammaisen ikä, elämäntilanne, sosioekonominen asema ja vamman vaikeusaste vaikuttavat asettavan vammaiset keskenään eriarvoiseen asemaan teknologian käyttömahdollisuuksien ja yhteiskuntaan osallistumisen suhteen. Koska kaikilla CP-vammaisilla ei ole vammattomien eikä toisten vammaistenkaan kanssa yhdenvertaisia mahdollisuuksia saada käyttöönsä teknologisia innovaatioita, myös uudet vuorovaikutus- ja osallistumismahdollisuudet sekä yhteiskunnan tarjoamien palvelujen käyttömahdollisuudet kaventuvat ja eriarvoisuus lisääntyy. Eriarvoistumista voidaan ehkäistä huomioimalla esteettömyyskysymykset teknologian ja palvelujen suunnittelussa, lisäämällä neuvontaa ja parantamalla tiedonvälitystä sekä tukemalla teknologian käyttöönottoa taloudellisesti. Ennen kaikkea yhteiskunnassa vallitsevilla asenteilla voidaan vaikuttaa teknologian kohtaamiseen ja teknologian mahdollisuuksiin edesauttaa esteettömyyttä ja osallisuutta.

Ingunn Moserin (2006) mukaan teknologian avulla voidaan edistää vammaisten itsenäisyyttä

ja osallisuutta vain siinä tapauksessa, että tieto- ja viestintäteknologia muuttaa ihmisten käsityksiä vammaisista ja vammaisuudesta. Jos teknologiaa kehitetään oletusarvoisesti normaaleille käyttäjille ja sen käyttöönotolla pyritään normalisoimaan vammaisia, teknologia uusintaa epätasa-arvoa vammaisten ja vammattomien välillä ja samalla vammaisuutta ilmiönä. Teknologian mahdollisuuksissa muuttaa vammaisten elämää on siis kyse siitä, miten erilaisuuteen yhteiskunnassa suhtaudutaan. (Emt., 389.) Myös haastateltavien kokemukset vahvistavat näkemystä siitä, että teknologiset innovaatiot eivät riitä yhdenvertaisuuden ja yhteiskunnan esteettömyyden toteutumiseen, jos yhteisöstä puuttuu pyrkimys vammaisten tarpeiden huomioimiseen ja syrjinnän poistamiseen.

On toki niin, että myös teknologian alalla tehtävä kehitystoiminta on yhteiskunnallisesti määräytynyttä. Teknologian käyttö on sidoksissa aikaan ja paikkaan, ja yhteiskunnalliset muutokset tapahtuvat osana sosiaalisia prosesseja. Tietoyhteiskunta on ihmisten muodostama sosiaalinen yhteisö, eikä yhteiskuntakehitystä voida nähdä itsenäisenä prosessina, joka ulkoisesti ohjaa ja rajoittaa yksilöiden elämää. Sosiaaliset toimijat omaksuvat uudet ilmiöt, myös teknologian, omien tarpeidensa ja päämääriensä kannalta mielekkäällä tavalla ja vuorovaikutuksessa toisten kanssa. Tästä huolimatta kehityksen suuntaan voidaan yhteiskunnallisin päätöksin ja arvovalinnoin vaikuttaa. (Anttiroiko ym. 2000, 38; Korhonen & Sokala 1998, 96.) Vastuuta kehityksen mukana pysymisestä ei voi vierittää yksin yksilöiden harteille, vaan yhteiskunnan on otettava huomioon myös – ja erityisesti – ne, joiden tarpeet poikkeavat keskivertokansalaisen tarpeista, ja joiden elämässä teknologian merkitys voi olla vielä suurempi kuin muilla.

Yhteiskunnallisen ja teknologisen muutoksen nopeus ovat luoneet tarpeen jatkuvalla uuden oppimiselle. Tiedon, koulutuksen ja elinikäisen oppimisen arvostus yhteiskunnassa on lisääntynyt, mikä on nähtävissä myös haastateltavien kertomuksista. Samalla mahdollisuus osallistua koulutukseen ja työelämään esteettömästi ja tasa-arvoisesti on noussut yhä merkittävämmäksi edellytykseksi kehityksen mukana pysymiselle sekä yhdenvertaisten oikeuksien ja yhteiskunnallisen osallisuuden toteutumiselle. Haastateltavien mukaan CP-vammaisilla ei ole vammattomien kanssa samanlaisia mahdollisuuksia koulutukseen ja elinikäiseen oppimiseen, uuden teknologian luomista mahdollisuuksista huolimatta. Vaikka suhtautuminen vammaisten kouluttautumiseen on muuttunut myönteisemmäksi, ei

koulutukseen pääsy ole ongelmatonta. Koulutuksellista epätasa-arvoa lisää opiskelupaikkojen esteellisyys sekä erityiskoulun suosiminen kouluvalintana. Tavalliseen luokkaan integrointi koetaan CP-vammaisen lapsen yhdenvertaisten elämänmahdollisuuksien kannalta tärkeänä.

Uusi teknologia ei ole ratkaissut myöskään CP-vammaisten työllistymisongelmia, vaikka käytännössä moni fyysisesti vammainen ihminen pystyisi olemaan mukana työelämässä erilaisten teknisten ratkaisujen tukemana. Monet haastateltavista ovat henkilökohtaisesti törmänneet työnsaannin vaikeuksiin. Koulutus voi parantaa CP-vammaisen mahdollisuuksia työllistyä, mutta se ei takaa paikkaa työmarkkinoilta. Työnsaannin esteenä koetaan olevan fyysisen vamman sijaan työnantajien asenteet ja yhteiskunnan työllistymistä edistävien tukien riittämättömyys sekä apuväline- ja avustajapäätösten ongelmat. Koulutuksen ja työmarkkinoiden syrjivyyt estävät vammaisia saavuttamasta työnteon ja koulutuksen perusoikeuksia. Haastateltavien kokemukset kertovat osaltaan siitä Vehmaksen (2010, 11–12) esittämästä yhteiskunnallisesta prosessista, jossa koululaitos ja työ toimivat vammaisia yhteiskunnallisesta osallisuudesta ulossulkevin instituutioina ja yhteiskunnallisen syrjinnän uusintajina. Teknologiaa hyödyntämällä olisi mahdollista lisätä koulutuksen ja työelämän esteettömyyttä, mutta se vaatii muutoksia yhteiskunnan ja työnantajien asenteissa.

Myös liikkumisen vaikeudet ja fyysiset esteet rakennetussa ympäristössä näyttäytyvät suurina tasavertaisen osallistumisen esteinä. Haastateltavat kokevat, ettei heidän tarpeitaan ole riittävästi huomioitu fyysisen ympäristön suunnittelussa. Esteetön ympäristö ei heidän kokemuksissaan ole toteutunut, eikä se kaikkein vaikeimmin vammaisten osalta ehkä koskaan toteudu, mutta teknologiset innovaatiot ovat kuitenkin edistäneet asiaa. Teknologian ja ennen kaikkea yhteiskunnallisen tahtotilan avulla voidaan mahdollistaa esteettömämpi liikkuminen ja saavutettavampi ympäristö myös CP-vammaisille.

Saavutettavien ja esteettömien elinympäristöjen ohella keskeisiä CP-vammaisten osallisuuden edellytyksiä ovat asumisen esteettömyys ja turvallisuus sekä toimivat palvelut, erityisesti avustaja- ja kuljetuspalvelut. Tuettu asuminen, palvelutalot ja asukkaan yksilöllisiin tarpeisiin perustuva asumismuodon valinta edesauttavat itsenäisyyttä. Myös uusi teknologia mahdollistaa aiempaa suuremman itsenäisyyden asumisessa. Erityisen tärkeänä pidetään henkilökohtaisen avustajan käyttömahdollisuutta, mutta avustajatuntien saaminen edellyttää

usein taistelua ja jopa oikeusprosesseja, joihin kaikilla ei ole voimia tai resursseja. Kuljetuspalveluina myönnettävien taksimatkojen vähäinen määrä muodostaa toisen merkittäväksi koetun epäkohdan vammaisten tukimuodoissa, ja sitäkin pidetään vammaisten mahdollisuuksia rajoittavana. Hyvösen (2010) tutkimuksesta käy ilmi, että vammaisten tukipalvelujärjestelmässä koetaan yleisemminkin puutteita käytännön tasolla, eikä lain takaamien tukien ja palvelujen saaminen ole itsestään selvää. Avustajatuntien ja palvelujen saamisen ongelmat heijastuvat elämään epävarmuutena, huolena toimeentulosta ja tulevaisuudesta sekä mahdottomuutena tehdä pitkän aikavälin suunnitelmia. (Emt., 17–21.)

Yhdenvertaisuuden toteutumisen kannalta olisi tärkeää, että kaiken ikäiset vammaiset voisivat elää ikätasonsa mukaista elämää ja tehdä elämäänsä liittyviä ratkaisuja vammattomien tavoin. Haastateltavat kokevat tämän kuitenkin vaikeaksi yhteiskunnan rakenteellisten ja asenteellisten esteiden sekä resurssien puutteen vuoksi. Myös yhteiskunnan taholta tapahtuva tiedottaminen esimerkiksi tarjolla olevista palveluista koetaan puutteellisenä. CP-vammaisten omatoimisuuden ja jaksamisen vaatimus korostuu, mikä lisää eriarvoistumisen riskiä. Tiedon etsimisestä on toki tullut vammaisillekin helpompaa, mutta vastuu avoimesta tiedottamisesta säilyy yhteiskunnalla. Lainsäädännön uudistusten myötä CP-vammaisten aseman koetaan parantuneen, mutta haastateltavat näkevät edelleen monia yhteiskuntaan syvälle juurtuneita epäkohtia, jotka rajoittavat heidän mahdollisuuttaan elää vammattomien kanssa yhdenvertaista elämää. Lainsäädännöllinen kehitys ei yksin riitäkään poistamaan vammaisten syrjintää, koska yhteiskunnan esteellisyys on moninaista ja taustalla vaikuttavat monet arvo- ja asennemaailmaan liittyvät tekijät.

Haastateltavat kokevat asenteiden vammaisia kohtaan muuttuneen positiiviseen suuntaan, mutta asenneilmapiirin pysyneen ongelmallisena, mikä heijastuu heidän elämäänsä hyvin laajasti. Vaikka vammaisuudesta aiheutuvat ongelmat entistä yleisemmin nähdään ja tunnustetaan yhteiskunnallisista rakenteista ja ympäristön esteellisyydestä johtuviksi, ei kaikkia osallisuuden esteitä ole pystytty poistamaan, eivätkä vammaiset ole päässeet pois yhteiskunnan marginaalista. 2000-luvun alkuvuosista tähän päivään tultaessa vammaisten asema yhteiskunnassa ei ole juurikaan muuttunut, ja eriarvoisuuteen liittyvät ongelmat ovat edelleen ajankohtaisia. Yhdenvertaisuusvaltuutetun vuonna 2016 toteuttaman selvityksen mukaan vammaisten yhdenvertaiseen asemaan ja osallisuuteen yhteiskunnassamme on

edelleen matkaa. Vaikka vammaisten ihmisten oikeudet ovat muodollisesti hyvät, oikeuksien toteutuminen arjessa on ongelmallista. Suurimpana syynä tähän ovat vammaisia ja vammaisuutta koskevat asenteet, jotka ovat peräisin edellisiltä vuosikymmeniltä. (Yhdenvertaisuusvaltuutettu 2016, 7, 100.)

Myös CP-vammaisten omat asenteet vaikuttavat heidän kokemuksiinsa omista mahdollisuuksistaan ja sitä kautta käytännön toimintaan. Asioihin vaikuttaminen on monen haastateltavan mielestä mahdollista, jos omaa halua ja tahtoa riittää. Halukkuus erityisesti yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen vaihtelee yksilökohtaisesti, aivan kuten vammattomillakin. Omat asenteet voivat luoda esteitä osallistumiselle ja yhteiskunnassa toimimiselle, mutta ne eivät tutkimusaineiston perusteella osoittaudu yhteisössä vallitsevien asenteiden veroiseksi osallisuuden esteeksi. Myös vanhempien, lähipiirin ja ystävien asenteet vaikuttavat CP-vammaisten elämänmahdollisuuksiin ja osallisuuden toteutumiseen.

CP-vammaisten itsenäisyyttä, osallisuutta ja yhdenvertaisuutta rajoittavina tekijöinä aineistossa korostuvat siis vammaan liittyvien toimintarajoitteiden sijaan esteelliseen ympäristöön ja rakentamiseen, asenneilmapiiriin ja yhteiskunnan rakenteisiin liittyvät ongelmat. On nähtävissä, että yhdessä arvo- ja asennemaailman syrjivyyden kanssa yhteiskunnallisen muutoksen ja teknologisen kehityksen nopeus sekä globalisaation paineet luovat uudenlaisia esteitä vammaisten osallisuudelle. Tutkimusaineistosta muodostuukin kuva yhteiskunnasta, joka monista edistysaskelista huolimatta toimii vammattomien ihmisten ehdoilla ja tuottaa vammaisuutta yhteiskunnallisena ilmiönä. Vammaisuutta tuotetaan niin yhteiskunnallisissa rakenteissa, yhteisöllisissä diskursseissa, arjen syrjivissä käytännöissä, esteellisissä ympäristöissä, koulutuksen ja työelämän epätasa-arvoissa mahdollisuuksissa kuin vammaisten tarpeet unohtavassa teknologian ja palvelujen suunnittelussa sekä taustalla vaikuttavissa arvoissa ja asenteissa. Nämä prosessit konkretisoituvat CP-vammaisten haastateltavien elämässä arjen haasteina sekä epätasa-arvoisina elämänmahdollisuuksina.

Vammaisuus näyttäytyy haastateltavien vastauksissa pitkälti sosiaalisesti määrittyneenä. CP-vammaksi diagnosoitu fyysinen vamma sinänsä ei ole haastateltavien kokemien rajoitusten aiheuttajana ollenkaan niin merkittävä kuin tapa, jolla yhteiskunnassa vammaisiin ihmisiin suhtaudutaan. Tässä heijastuvat sosiaalisen vammaistutkimuksen ydinajatuksia siitä, että

vammaisuus syntyy asenteista, uskomuksista, yhteiskunnan rakenteista ja käytännöistä kumpuavasta syrjinnästä, joka toteutuu monissa muodoissa ja erilaisissa instituutioissa. Erityisesti vammaisuuden sosiaalinen malli on korostanut vammaisuuden yhteiskunnallista alkuperää ja nähnyt vammaisuuden aiheutuvan fyysisen vamman sijaan normaaliväestön ehdoilla toimivan yhteiskunnan käytännöistä, joilla yksilöt suljetaan yhteiskunnallisen osallistumisen ulkopuolelle. (Ks. Oliver 1996, 22–36; Vehmas 2005, 120.)

Vammaisuuden sosiaalisen mallin sekä siitä ammentaneiden uusien ajatusmallien ansiosta yhteiskunnallinen vammaistutkimus on kehittynyt, poliittinen vammaisliike on vahvistunut, yhteiskunnalliseen keskusteluun on noussut vammaisten aseman parantamiseen tähtääviä ajatuksia ja ennen kaikkea vammaiset itse ovat löytäneet uusia keinoja oikeuksiensa ajamiseen. Vammaisuuden ymmärtäminen yhteiskunnalliseksi kysymykseksi on tehnyt näkyväksi yhteisöön sisäänrakennettuja syrjiviä esteitä ja avannut uusia näkökulmia vammaisuuden ilmiöön. Vammaisille erityisen merkittävä on ollut näkökulma, joka mahdollistaa monien arjessa kohdattujen ongelmien näkemisen yhteiskunnasta eikä omasta itsestä johtuviksi. Tämä on luonut pohjan valtaistumiselle eli prosessille, jossa vammaiset voittavat yhteiskunnan asettamia esteitä heille kuuluvien oikeuksien, yhdenvertaisten mahdollisuuksien sekä itsenäisen elämän saavuttamiseksi. Valtaistuminen ja vammaisuuden yhteiskunnallisen luonteen korostuminen tulevat esille myös CP-vammaisten haastateltavien näkemyksissä, joissa itsensä syyllistämisen tai itseen kohdistuvien muutosvaatimusten sijaan huomio kiinnitetään yhteiskunnan ja ympäristön syrjiviin ominaisuuksiin.

Vammaisten kohtaamien ongelmien syiden etsiminen yhteiskunnasta ei tarkoita sitä, että vammaan liittyvien biologisten tekijöiden, fyysisten erojen ja henkilökohtaisten kokemusten olemassaolo ja merkitys pitäisi kieltää, vaan sitä, että tähdätään ympäristössä olevien syrjivien rakenteiden ja asenteiden poistamiseen. Kuten Vehmas ja Watson (2014, 646–647) toteavat, vammaisuus liittyy kiinteästi yhteiskunnan taloudellisiin rakenteisiin, mikä tarkoittaa sitä, että yhdenvertaisuuden toteutuminen edellyttää ideologisen muutoksen ohella vammaisten tarpeiden tunnistamista ja materiaalisia toimenpiteitä kuten varojen uudelleenjakoa. Tarvitaan siis konkreettisia toimenpiteitä vammaisten aseman parantamiseksi sekä digitaalisen kuilun kaventamiseksi ja teknologian kehityksestä seuraavien hyötyjen saamiseksi kaikkien ulottuville.

Tarkasteltaessa vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä, huomio kiinnittyy näiden laajempien yhteiskunnallisten kontekstien ohella yksilöiden väliseen vuorovaikutukseen. CP-vammaiset haastateltavat eivät juurikaan koe ongelmia sosiaalisessa kanssakäymisessä toisten ihmisten kanssa. Arkisissa kohtaamisissa vammattomien kanssa he joutuvat kuitenkin kiinnittämään erityistä huomiota vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin sujumiseen, koska he ajattelevat, että vammattomilla on suuri kynnys olla tekemisissä CP-vammaisen kanssa. Tässä voidaan nähdä piirteitä Goffmanin (1986) esittämistä ajatuksista fyysisesti vammaisista häpäistynä (*discredited*) yksilöinä, jotka ovat omaksuneet yhteisön taholta annetun epänormaaliuden stigman osaksi identiteettiään ja kokevat tarvetta peittää tai kompensoida heikkouttaan helpottaakseen vuorovaikutusta vammattomien kanssa. Vuorovaikutustilanteissa voidaan nähdä käytettävän erilaisia historiallisen, kulttuurisen ja yhteisöllisen diskurssin kautta määrittyneitä kategorioita. Niiden kautta vammaisuus määrittyy ei-toivottavaksi yksilön ominaisuudeksi, jonka perusteella harjoitetaan syrjintää. Vammaisuuden voidaankin sanoa rakentuvan ihmisten ominaispiirteiden ja ulkopuolisen todellisuuden vuorovaikutuksessa ja siinä syntyvissä osallistumisen rajoituksissa (Vehmas 2014, 85).

Vähemmistöryhmänä vammaiset ja heidän yhteiskunnallinen asemansa ovat hyvin riippuvaisia vammattoman enemmistön käsityksistä vammaisuudesta ja vammaisten oikeuksista sekä vammattomien luomista vammaisuuden määritelmistä (Reinikainen 2007, 14). Koska vammaisuus määrittyy sosiaalisesti, sen määritelmä myös muuttuu yhteiskunnan muuttuessa. Tietoyhteiskuntakehityksen ja erityisesti siihen liittyvän teknologisen kehityksen myötä suomalainen yhteiskunta on muuttunut monin tavoin ja samalla on syntynyt uusia mahdollisuuksia vammaisten kokemien osallistumisen esteiden poistamiseen ja siten vammaisuuden vähentämiseen. Vammaisuus ei ole kuitenkaan kadonnut yhteiskunnasta. Yhteiskuntakehitys ja teknologiset innovaatiot eivät voikaan tuoda merkittäviä muutoksia vammaisuuden rakentumiseen tai vammaisten asemaan, ellei niiden ohella tapahdu kehitystä kohti yhdenvertaisuuden ja oikeudenmukaisuuden arvojen hallitsemää sosiaalista yhteisöä.

Teknologian alalla kehitys on jatkunut kiivaana myös tutkimushaastattelujen toteutuksen jälkeen ja se on tuonut mukanaan muutoksia niin tietokoneiden, kännyköiden kuin muidenkin teknisten laitteiden suunnitteluun ja ominaisuuksiin. 2000-luvun puolivälissä trendinä oli kännyköiden koon pieneneminen, mikä huoletti haastateltavia, koska käsien motoriikan

ongelmat usein vaikeuttavat pienikokoisten laitteiden käyttämistä. Viime vuosina trendi on muuttunut ja kännyköiden koko jatkuvasti kasvanut. Tarjolle on tullut myös erilaisia tablettitietokoneita, ja kosketusnäyttöteknologia on pitkälti korvannut näppäinten käytön. 2010-luvulla sosiaalinen media on noussut merkittäväksi ilmiöksi niin yhteiskunnallisella kuin maailmanlaajuisellakin tasolla. Olisikin mielenkiintoista selvittää CP-vammaisten kokemuksia teknologian kohtaamisesta nykytilanteessa. Mihin suuntaan laitteiden suunnittelussa on menty? Ovatko teknologian tuomat mahdollisuudet tulleet aiempaa paremmin heidän ulottuvilleen, vai onko eriarvoistumisen riski kasvanut entisestään? Kiinnostava kysymys olisi myös se, tarjoavatko uudet sosiaaliseen mediaan perustuvat viestintämuodot vammaisille tasa-arvoisemmat mahdollisuudet sosiaaliseen kanssakäymiseen, koska niitä käytettäessä vammat eivät ole välttämättä muiden havaittavissa. Toisin kuin kasvotusten käytävässä viestinnässä, vammaisia stigmatisoivat fyysiset ominaisuudet voivat uudenlaisissa vuorovaikutustilanteissa (esimerkiksi Facebookissa, Instagramissa ja Twitterissä) jäädä kokonaan piiloon, jolloin ne eivät myöskään vie huomiota pois vuorovaikutuksen muilta osa-alueilta.

Tämän tutkimuksen aineisto ei anna mahdollisuutta tarkastella laajemmin tietoyhteiskunnan ja teknologian kehitykseen liittyvän eriarvoistumisen riskin suhdetta ikään tai vammaisuuden asteeseen, mutta aihe olisi tutkimuksellisesti kiinnostava. Näkisin mielelläni lisää tutkimuksia myös muiden erityisryhmien, esimerkiksi kehitys- ja aistivammaisten kokemuksista teknologian kohtaamisesta, osallisuudesta ja yhteiskunnan esteettömyydestä. Tässä tutkimuksessa esiin noussut tietoyhteiskuntakehityksen problematiikka koskettaa varmasti myös muita yhteiskunnan heikoimmissa asemissa olevia ihmisiä. Tutkimalla heidän kokemuksiaan niin, että heidän oma äänensä pääsee kuuluviin, voidaan nostaa esiin yhteiskunnallisia epäkohtia ja syrjiviä rakenteita.

Vehmaksen (2014, 88) mukaan yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen tehtävänä on nimenomaan tuoda esiin niitä rakenteita, arvoja, käytäntöjä ja poliittisia toimia, jotka määrittävät vammaisten ihmisten elämää, mutta myös kiinnittää huomiota poliittisiin kysymyksiin ja sitoutua ajamaan vammaisten etua yhteiskunnassa. Tämä on tärkeää, koska vammaiset ovat edelleen yhteiskunnan marginaalissa eläviä ihmisiä, joiden oikeudet eivät toteudu yhdenvertaisesti muiden kanssa. Myös erilaisten ihmisryhmien välille muodostettujen

rajojen murtaminen on yhteiskunnallisen tasa-arvon ja oikeudenmukaisuuden sekä yksilöiden hyvinvoinnin edistämiseksi olennaista. Tässä tehtävässä myös sosiologinen tutkimus voi osaltaan olla auttamassa.

Vammaiset ovat heterogeeninen joukko ihmisiä, joiden vammat, kokemukset, elinympäristö, ikä, sukupuoli, seksuaalisuus, kulttuurinen tausta ja sosioekonominen asema eroavat toisistaan. Myös sukupuolten välisen tasa-arvon ja eriarvoisuuden kysymykset koskettavat vammaisia siinä missä vammattomiakin. Vammaisuuden yhteiskuntatieteellisessä tarkastelussa tulisikin kiinnittää huomioita siihen, että vammaisuuden moniulotteista ilmiötä tutkitaan ja käsitellään monipuolisesti. Myös moniperustaisen syrjinnän olemassaolo tulisi ottaa mukaan tarkasteluun. Kuten tässäkin tutkimuksessa on käynyt ilmi, vammaiset voivat kuulua samanaikaisesti useampaan vähemmistöryhmään, jolloin myös yhteiskunnallisen syrjinnän perusteita voi olla useita. Erojen ja erilaisuuden tarkastelussa useiden muuttujien kontekstissa voidaan hyödyntää feministisessä tutkimuksessa käytettyä intersektionaalisuuden käsitettä, jolla viitataan erojen risteämiseen tai yhteisvaikutukseen. (Harjunen 2010, 306; Rossi 2010, 35.) Moniperustaiseen syrjintään ja erojen yhteisvaikutukseen ei ole tässä voitu syvemmin pureutua, mutta lähestymistapa olisi jatkotutkimuksen kannalta mielenkiintoinen, koska se voi avata aivan uusia näkökulmia vammaisten tasa-arvon ja yhdenvertaisuuden kysymysten tarkasteluun.

Tutkimusaineiston koko ja luonne ovat rajoittaneet pitkälle vietyjen yleistysten tekemistä, eikä tarkoituksaan ole ollut tehdä päätelmiä yleistettävyyttä ajatellen. Kuten Hirsjärvi ym. (2009, 182) muistuttavat, myös tämänkaltaisessa tutkimuksessa voidaan yksittäisiä tapauksia riittävän tarkasti tutkimalla ymmärtää ilmiötä laajemmin, yleiselläkin tasolla. Uskon tässä haastateltujen ihmisten omakohtaisten kokemusten heijastavan CP-vammaisten kokemuksia tietoyhteiskuntakehityksestä laajemminkin, koska samanlaiset haasteet, mahdollisuudet ja osallisuuden kokemukset nousivat esiin useissa haastatteluissa. Vaikka elämäkokemukset ovat aina yksilöllisiä, voi tutkimusaineistosta nähdä muodostuvan yksilöllisiä kokemuksia laajemman kokonaiskuvan vammaisuudesta sosiaalisena ilmiönä, sekä yhteiskunnasta, jossa kehityksen mukanaan tuomat hyödyt eivät ole yhtäläisesti kaikkien saatavilla, eikä yhdenvertaisuuden ja esteettömyyden ihanne toteudu kaikkien osallisuuden mahdollistavalla tavalla.

Kaikilla tulisi olla oikeus osallistua yhteiskuntaan. Vammaisten osallistuminen, valtaistuminen ja yhdenvertaisten mahdollisuuksien saavuttaminen edellyttää esteettömyyttä kaikilla elämän ja ympäristön osa-alueilla sekä heidän tarpeidensa huomioimista kokonaisvaltaisesti kaikessa yhteiskunnallisessa toiminnassa. Vaikka kaikille eri tavoin vammaisille ja erilaisia tarpeita omaaville ihmisille täysin esteettömän ja syrjimättömän ympäristön luominen olisi vaikeaa tai mahdotontakin, olisivat vammaisten kokemat osallisuuden esteet paljon vähäisempiä, jos heidät otettaisiin huomioon yhteiskunnan rakenteita ja palveluja sekä teknologiaa suunniteltaessa. Vaikka biologiset tekijät vamman taustalla eivät muuttuisi, sosiaalisesti rakentuvaa vammaisuutta on mahdollista vähentää ja jopa poistaa.

Olennaista tässä on yhteiskunnallisen tahtotilan, asenneilmapiirin ja arvomaailman kehittyminen – ja tietoinen muokkaaminen – sellaiseksi, että vammaisten kokema välillinen ja välitön syrjintä saadaan loppumaan ja yhteiskuntaa voidaan kehittää kaikkien ihmisten ehdoilla. Kun pohjoismaista hyvinvointiyhteiskuntaa tulevaisuudessa kehitetään, tulisi yhteiskunnan heikoimmassa asemassa olevat ihmiset ottaa erityisesti huomioon. Toivon, että tämä tutkimus antaa lisää tietoa vammaisten kokemuksista ja omalta osaltaan edesauttaa aihetta koskevan keskustelun ja tutkimuksen lisääntymistä sekä sitä kautta edistää vammaisten oikeuksien ja yhdenvertaisten elämänmahdollisuuksien toteutumista.

LÄHTEET

Abrams, Thomas (2014): ”Re-reading Erving Goffman as an Emancipatory Disability Researcher”. *Disability Studies Quarterly* vol 34, No 1 (2014). [viitattu 1.6.2014] Luettavissa osoitteessa: <http://www.dsqu-sds.org/article/view/3434/3525>

Antikainen, Ari (1996): ”Merkittävät oppimiskokemukset ja valtautuminen”. Teoksessa *Oppiminen ja elämänhistoria*. Aikuiskasvatuksen 37. vuosikirja. Toimittaneet Ari Antikainen ja Hannu Huotelin. BTJ Kirjastopalvelu Oy, Helsinki. s. 251–296.

Anttiroiko, Ari-Veikko & Aro, Jari & Karvonen, Erkki (2000): ”Tietoyhteiskunnan oppihistorialliset lähtökohdat”. Teoksessa *Tieto ja tietoyhteiskunta*. Toimittaneet Matti Vuorensyrjä ja Reijo Savolainen. Gaudeamus, Helsinki. s. 21–41.

Autio, Seppo & Palo, Jorma & Kaski, Markus & Manninen, Anja (1992): *Kehitysvammaisuus*. Sairaanhoidajien koulutussäätiön julkaisu. WSOY, Helsinki.

Autti-Rämö, Ilona (2004): ”CP-vammaisuus”. Teoksessa *Lastenneurologia*. Toimittaneet Matti Sillanpää, Eila Herrgård, Matti Iivanainen, Matti Koivikko ja Heikki Rantala. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki. s. 161–177.

Beckett, Angharad & Campbell, Tom (2015): ”The social model of disability as oppositional device”. *Disability & Society* 30 (2). s. 270–283. [viitattu 31.10.2017] Luettavissa osoitteessa: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09687599.2014.999912?journalCode=cdo20>

Bell, Daniel (1973/1976): *The Coming of Post-Industrial Society. A Venture in Social Forecasting*. Basic Books, New York.

Castells, Manuel (1996): *The Information Age. Economy, Society and Culture. Volume I. The Rise of the Network Society*. Blackwell, Oxford.

Castells, Manuel & Himanen, Pekka (2013): *Kestävän kasvun malli. Globaali näkökulma*. Valtioneuvoston kanslian julkaisusarja 22/2013. Valtioneuvoston kanslia, Helsinki. [viitattu 28.11.2017] Luettavissa osoitteessa: <http://vm.fi/julkaisu?pubid=2212>

Eriksson, Susan (2008): *Erot, erilaisuus ja elinolot. Vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen*. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3/2008. Kehitysvammaliitto ry, Helsinki.

Foucault, Michel (2001): *Tarkkailla ja rangaista*. 2. painos. Kustannusosakeyhtiö Otava, Helsinki.

Goffman, Erving (1986): *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. Simon & Schuster Inc, New York.

Haarni, Ilka (2006): *Keskeneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa*. Stakesin raportteja 6/2006. Stakes, Helsinki.

Hahn, Harlan (1991): "Alternative Views of Empowerment: Social Services and Civil Rights". *Journal of Rehabilitation*, Vol. 57 issue 4. s. 17–19. [viitattu 7.12.2017] Luettavissa osoitteessa: <http://search.ebscohost.com.ezproxy.utu.fi/login.aspx?direct=true&db=aph&AN=5015926&site=ehost-live>

Harjula, Minna (1996): *Vaillinaisuudella vaivatut. Vammaisuuden tulkinnat suomalaisessa huoltokeskustelussa 1800-luvun lopulta 1930-luvun lopulle*. Suomen Historiallinen Seura, Helsinki.

Harjunen, Hannele (2010): "Intersektionaalisuus eurooppalaisen tasa-arvopolitiikan haasteena". Teoksessa *Käsikirja sukupuoleen*. Toimittaneet Tuija Saresma, Leena-Maija Rossi ja Tuula Juvonen. Vastapaino, Tampere. s. 305–306.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (2000): *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Yliopistopaino, Helsinki.

Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula (2009): *Tutki ja kirjoita*. 15. uudistettu painos. Tammi, Helsinki.

Hyppönen, Hannele (1999): "Käyttäjistä muokkaajiksi: Ikääntyvien ja vammaisten henkilöiden osallistuminen kaikille sopivaan suunnitteluun". Teoksessa *Pyörätuolitango. Näkökulmia vammaisuuteen*. Toimittanut Susanna Nouko-Juvonen. Edita, Helsinki. s. 127–153.

Hyppönen, Hannele (2000): "Hyvä suunnittelu ulottaa teknologian edut kaikille". Pääkirjoitus. Vieraskynä: Vammaisuus – haaste yhteiskunnalle. *Helsingin Sanomat HS Digi*. Julkaistu 29.6.2000. [viitattu 6.3.2018] Luettavissa osoitteessa: <https://www.hs.fi/paakirjoitukset/art-2000003893995.html>

Hyvönen, Outi (2010): "Vammaisten kertomuksia arjestaan". Teoksessa *Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus. Suomen Vammaistutkimuksen Seuran 2. vuosikirja*. Toimittanut Simo Vehmas. Kehitysvammaliitto ry, Helsinki. s. 17–29.

Jauhiainen, Arto & Alho-Malmelin, Marika (2003): "Aikuisopiskelu – uskonasiako?". *Aikuiskasvatus* 1/2003 : 1. s. 37–48. [viitattu 5.12.2017] Luettavissa osoitteessa: <http://elektra.helsinki.fi.ezproxy.utu.fi/se/a/0358-6197/23/1/aikuisop.pdf>

Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina & Pättikangas, Mervi (1999): "Vammaisen henkilön valtaistuminen – palvelujärjestelmän avulla vai ilman sitä?". Teoksessa *Pyörätuolitango. Näkökulmia vammaisuuteen*. Toimittanut Susanna Nouko-Juvonen. Edita, Helsinki. s. 103–126.

Järvinen, Satu (2012): *Järjenjuoksuja. Elämää CP-vamman kanssa*. Books on Demand GmbH, Helsinki.

Kasvio, Antti (1997): "Digitaalinen kumous, työn murros ja tietoyhteiskunta". Teoksessa *Näkökulmia tietoyhteiskuntaan*. Toimittanut Kari Stachon. Gaudeamus, Helsinki. s. 89–108.

Kasvio, Antti (2005): ”Tietoyhteiskunta – edesmennyt idea?”. Teoksessa *Virtuaalihalleja ja hyvinvointia. Suomalaisen tietoyhteiskunnan kehitys ja haasteet*. Sitran raportteja 50. Kirjoittaneet Antti Kasvio, Juha Nurmela, Marja-Liisa Viherä, Kaarina Hyvönen, Jukka Oksa ja Olli Hietanen. Sitra, Helsinki. s. 9–30.

Kehitysvammaliiton tutkimuspoliittinen ohjelma 2001-2010 (2001). Kehitysvammaliitto ry, Helsinki. [viitattu 6.5.2003] Luettavissa osoitteessa:
<http://www.kehitysvammaliitto.fi/files/kvl/pdf-tiedostot/tutkimuspoliittinen2.pdf>

Korhonen, Johanna & Sokala, Hannu (toim.) (1998): *Tietoyhteiskunnan arki. Tiedon ja taidon tie*. Suomen itsenäisyyden juhlarahaston Sitran julkaisusarja nro 207. Sitra, Helsinki.

Kumpuvuori, Jukka & Högbäck, Marika (2003): *Vammaisten henkilöiden ihmisoikeudet Suomessa*. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2003:10. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.

Moser, Ingunn (2006): ”Disability and the promises of technology: Technology, subjectivity and embodiment within an order of the normal”. *Information, Communication & Society* 9:3. s. 373–395. [viitattu 5.11.2017] Luettavissa osoitteessa:
<http://dx.doi.org/10.1080/13691180600751348>

Niemelä, Anna (2007): ”Joutuu vähän taisteleen.” *Tutkimus vammaisten ja kuurojen nuorten koulutuspoluista*. Opiskelijajärjestöjen tutkimussäätiö Otus sr 29/2007. Opiskelijajärjestöjen tutkimussäätiö Otus, Helsinki. [viitattu 11.1.2018] Luettavissa osoitteessa:
[www.esok.fi/esok-hanke/julkaisut/joutuu/otus29.pdf/](http://www.esok.fi/esok-hanke/julkaisut/joutuu/otus29.pdf)

Nouko-Juvonen, Susanna (1998): ”Poikkeavuus sosiologisena käsitteenä”. Teoksessa *Sosiologia karttalehtiä. Matkaopas yhteiskunnan tutkimiseen*. Toimittanut Keijo Koskinen. Vastapaino, Tampere. s. 231–236.

Nygård, Toivo (2001): *Erilaisten historiaa. Marginaaliryhmät Suomessa 1800-luvulla ja 1900-luvun alussa*. Atena Kustannus Oy, Jyväskylä.

Oliver, Michael (1990): *The Politics of Disablement*. Macmillan, Basingstoke

Oliver, Michael (1996): *Understanding Disability. From Theory to Practice*. Palgrave, Basingstoke.

Oliver, Mike (2013): ”The social model of disability: thirty years on”. *Disability & Society* 28:7. s. 1024–1026. [viitattu 31.10.2017] Luettavissa osoitteessa:
<http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2013.818773>

Pihkala, Esko (2011): ”Petteri haluaa kehiin”. *Turun Sanomat Extra* 29.10.2011. s. 4–8.

Piirainen, Keijo & Hokkanen, Joni & Kettunen, Aija (2007): ”Osa I Selvitys tietoyhteiskunnan tilasta ja mahdollisuuksista erityisryhmien näkökulmasta”. Teoksessa *Esteettömyyttä, tasa-arvoa ja osallisuutta?* Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja D Työpapereita 44. Toimittaneet Keijo Piirainen, Joni Hokkanen ja Aija Kettunen. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Helsinki. s. 7–112.

Reinikainen, Marjo-Riitta (2007): *Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit. Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen*. Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä.

Rossi, Leena-Maija (2010): ”Sukupuoli ja seksuaalisuus, erosta eroihin”. Teoksessa *Käsikirja sukupuoleen*. Toimittaneet Tuija Saresma, Leena-Maija Rossi ja Tuula Juvonen. Vastapaino, Tampere. s. 21–38.

Ruusuvuori, Johanna & Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti (2010): *Haastattelun analyysi*. Vastapaino, Tampere.

Rytsy, Ari (2014): ”Professori Simo Vehmas: vammaistutkimus kehittää yhteiskuntaa”. *Sosiaali- ja terveystieteiden aikakauslehti Tesso* 24.8.2014. [viitattu 7.11.2017]
Luettavissa osoitteessa:
<https://tesso.fi/artikkeli/professori-simo-vehmas-vammaistutkimus-kehitt-yhteiskuntaa>

Sachdeva, Neeraj & Tuikka, Anne-Mari & Kimppa, Kai Kristian & Suomi, Reima (2015): ”Digital disability divide in information society: A framework based on a structured literature review”. *Journal of Information, Communication and Ethics in Society*, Vol. 13 Issue: 3/4. s. 238–298. [viitattu 13.12.2017] Luettavissa osoitteessa:
<http://www.emeraldinsight.com/doi/abs/10.1108/JICES-10-2014-0050>

Savolainen, Reijo (2000): ”Internet tietoyhteiskunnan mediamaisemassa”. Teoksessa *Tieto ja tietoyhteiskunta*. Toimittaneet Matti Vuorensyrjä ja Reijo Savolainen. Gaudeamus, Helsinki. s. 197–222.

Shakespeare, Tom & Watson, Nicholas (2001): ”The social model of disability: An outdated ideology?”. Teoksessa *Exploring Theories and Expanding Methodologies: Where we are and where we need to go*. Research in Social Science and Disability, Volume 2. Toimittaneet Sharon N. Barnartt ja Barbara M. Altman. Emerald Group Publishing Limited. s. 9–28. Julkaistu verkossa 9.3.2015. [viitattu 9.11.2017] Luettavissa osoitteessa:
[https://doi.org/10.1016/S1479-3547\(01\)80018-X](https://doi.org/10.1016/S1479-3547(01)80018-X)

Silvennoinen, Heikki (2002): *Koulutus marginalisaation hallintana*. Gaudeamus, Helsinki.

Silvennoinen, Heikki (2014): ”Elinikäinen oppiminen hallintavallan muotona”. *Aikuiskasvatus* 34/2014 : 2. s. 134–138. [viitattu 12.12.2017] Luettavissa osoitteessa:
<http://elektra.helsinki.fi.ezproxy.utu.fi/se/a/0358-6197/34/2/elinikai.pdf>

Silvennoinen, Heikki & Tulkki, Pasi (1998): ”Elinikäisen oppimisen olennaista etsimään”. Teoksessa *Elinikäinen oppiminen*. Toimittaneet Heikki Silvennoinen ja Pasi Tulkki. Gaudeamus, Helsinki. s. 9–24.

Stachon, Kari (1997): ”Tietoyhteiskunta on nuori yhteiskunta”. Teoksessa *Näkökulmia tietoyhteiskuntaan*. Toimittanut Kari Stachon. Gaudeamus, Helsinki. s. 7–21.

Strömberg, Aimo (2002): ”Vammaisten asumispalveluiden laatusuositus”. *CP-Lehti* 8/2002. s. 3.

Suomen perustuslaki 11.6.1999/731.

Tahkokallio, Päivi (2009): ”Design for All – esteettömyys – saavutettavuus”. Teoksessa *Tulevaisuus on saavutettava*. Toimittanut Päivi Tahkokallio. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL) ja Suomen DfA-verkosto, Helsinki. s. 4. [viitattu 5.6.2014] Luettavissa osoitteessa: <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201205085478>

Taipale, Vappu (2009): ”Yhteiskunta kaikille!”. Teoksessa *Tulevaisuus on saavutettava*. Toimittanut Päivi Tahkokallio. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL) ja Suomen DfA-verkosto, Helsinki. s. 116–119. [viitattu 5.6.2014] Luettavissa osoitteessa: <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201205085478>

Teittinen, Antti (2000): *Miten tutkia vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä*. Jyväskylän yliopiston sosiologian julkaisuja 65. Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä.

Teittinen, Antti (2006): ”Merkintöjä vammaisuuden tutkimuksen itseymmärryksestä”. Teoksessa *Vammaisuuden tutkimus*. Toimittanut Antti Teittinen. Yliopistopaino, Helsinki. s. 15–45.

Teittinen, Antti: Re: CP-vammaiset tietoyhteiskunnassa [online]. Vastaanottaja: Hanna Alpimaa. Lähetetty 7.5.2004 [viitattu 2.3.2005]. Yksityinen sähköpostiviesti.

Tilastokeskus (2007): ”Sentraalisantroista kännykkäkansaan - televiestinnän historia Suomessa tilastojen valossa”. Verkojulkaisu päivitetty 24.9.2007. [viitattu 12.3.2018] Luettavissa osoitteessa: <https://www.stat.fi/tup/suomi90/syyskuu.html>

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2018): *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Uudistettu laitos. Tammi, Helsinki.

Urponen, Helka (1989): *Varhain sairastuneen ja vammaisen lapsen sosiaalinen selviytyminen: sosiologinen seurantatutkimus pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten sosiaalisesta selviytymisestä varhaisaikuisuudessa*. Turun yliopiston julkaisuja C 78. Turun yliopisto, Turku.

Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015 (2010). Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki.

Vammaispalvelulain muutosten toimeenpääntö. Ohjausryhmän muistio (2010). Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2011:13. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki. [viitattu 6.3.2018] Luettavissa osoitteessa: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3147-3>

Vehmas, Simo (2005): *Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan*. Gaudeamus, Helsinki.

Vehmas, Simo (2010): ”Johdanto: Kuka kokee ja mitä kokee?”. Teoksessa *Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus*. Suomen Vammaistutkimuksen Seuran 2. vuosikirja. Kehitysvammaliiton selvityksiä 7. Toimittanut Simo Vehmas. Kehitysvammaliitto ry, Helsinki. s. 7–15.

Vehmas, Simo (2014): ”Vammaisuus ja yhteiskunnallisesti luodut haitat”. *Janus* vol 22/1 2014. s. 84–88. [viitattu 26.10.2017] Luettavissa osoitteessa: <https://journal.fi/janus/article/download/51161/15611>

Vehmas, Simo & Watson, Nick (2014): ”Moral wrongs, disadvantages, and disability: a critique of critical disability studies”. *Disability & Society* 29:4. s. 638–650. [viitattu 3.11.2017] Luettavissa osoitteessa: <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2013.831751>

Yhdenvertaisuuslaki 30.12.2014/1325

Yhdenvertaisuusvaltuutettu (2016): ”*Vammaisena olen toisen luokan kansalainen.*” *Selvitys vammaisten syrjintäkokemuksista arjessa*. Oikeusministeriö ja syrjinnän seurantajärjestelmä, Helsinki. [viitattu 22.3.2018] Luettavissa osoitteessa: <https://www.syrjinta.fi/vammaisselvitys>

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja (2009). Suomen YK-liitto, Helsinki.

TEEMAHAASTATTELURUNKO

I HAASTATELTAVAN TAUSTATIEDOT

1. Ikä?
2. Koulutus? (peruskoulu / lukio / ammattikoulu / korkeakoulu)
3. Ammatti? Mitä teet tällä hetkellä?
4. Asumismuoto?
* Itsenäisesti (yksin, avo- tai avioliitossa) / palvelutalossa / vanhempien luona
5. Tiedot vammastasi?
6. Vamman laatu ja haitta-aste sekä mahdolliset lisävammat?
7. Oletko jäsenenä vammaisjärjestöissä?
8. Mitä harrastat tai teet vapaa-aikanasi?

II TEKNISTEN LAITTEIDEN (UUDEN TEKNOLOGIAN) KÄYTÖSTÄ

1. a) Millaisia teknisiä laitteita käytät? (Esim. tietokonetta, internetiä, kännykkää, puhekommunikaattoria, ympäristönhallintalaitteita tai muita teknisiä apuvälineitä?)
b) Millä tavalla ja mihin tarkoituksiin käytät niitä? (Esim. tietokonetta netissä surffailuun, opiskeluun, kommunikointiin jne.)
c) Kuinka usein käytät niitä?
d) Onko laitteiden käytöstä hyötyä arkipäivän tomissasi? Mitä ja miksi?
2. a) Miten olet hankkinut käytössäsi olevat tekniset laitteet?
b) Oletko ostanut ne itse vai onko joku muu hankkinut ne sinulle?
c) Onko Kela tms. myöntänyt laitteet tai jokin niistä apuvälineeksi?
d) Oletko itse halunnut hankkia nämä laitteet ja ottaa ne käyttöön, vai onko joku muu innostanut tai jopa painostanut niiden käyttämiseen?
3. Onko kaikkia teknisiä laitteita mielestäsi helposti saatavilla (apuvälineeksi tai itse ostettuna)?
4. Mitkä asiat vaikuttavat mahdollisuuksiisi käyttää näitä laitteita?
5. Onko joitain teknisiä laitteita, joita haluaisit käyttää, jos se olisi mahdollista?

III TEKNOLOGIAN SUUNNITTELUSTA JA KEHITYKSESTÄ

1. a) Onko CP-vammaisen käyttäjän tarpeet mielestäsi huomioitu uusien teknisten laitteiden suunnittelussa?
b) Onko esim. tietokoneiden, internetin, kännyköiden ja muun uuden tekniikan käyttö helppoa, vai liittyykö siihen ongelmia?

2. Liittykö siihen mielestäsi jotain ongelmia, että tekniikka kehittyy nopeasti ja sen merkitys yhteiskunnassa tuntuu kasvavan?
3. a) Voiko tekniikan kehitys mielestäsi lisätä tai vähentää eriarvoisuutta erilaisten ihmisten kesken?
b) Voivatko jotkin ihmiset joutua entistä huonompaan asemaan?
c) Jos, niin miksi?

IV KOULUTUKSEN, OSAAMISEN JA TIEDON MERKITYKSESTÄ

1. a) Puhutaan siitä, että nykyään arvostetaan korkeaa koulutusta, osaamista ja tietoa. Oletko samaa mieltä?
2. b) Jos näin on, miten se mielestäsi vaikuttaa elämiseen tällaisessa yhteiskunnassa?
3. a) Koetko, että itseltäsi puuttuu joitain tietoja, taitoja tai kykyjä, joita nykyään arvostetaan?
b) Jos koet että näin on, mitä ne ovat ja mistä niiden puuttuminen mielestäsi johtuu?

V CP-VAMMAISTEN MAHDOLLISUUKSISTA YHTEISKUNNASSA

1. Miten oma vammasi vaikuttaa yhteiskunnassa toimimiseen? (Esim. työntekoon, asumiseen, julkisissa rakennuksissa liikkumiseen, omien asioiden hoitamiseen ja vapaa-ajan viettoon?)
2. a) Onko CP-vammaisten ihmisten tarpeet otettu huomioon esimerkiksi rakennusten suunnittelussa, liikkumisessa ja erilaisten palvelujen saatavuudessa?
b) Mitä voisi parantaa?
3. a) Mikä mielestäsi estää CP-vammaisen ihmisen mahdollisuuksia itsenäiseen toimintaan?
b) Entä mikä tai mitkä asiat edistävät näitä mahdollisuuksia?
4. a) Ovatko omat mahdollisuutesi (ja CP-vammaisten ihmisten mahdollisuudet yleisemminkin) osallistua yhteiskuntaan ja vaikuttaa asioihin mielestäsi viime vuosien tai vuosikymmenten aikana lisääntyneet tai vähentyneet?
b) Minkä ajattelet vaikuttaneen muutokseen?
5. a) Koetko, että sinulla on samanlaiset mahdollisuudet toimia ja vaikuttaa yhteiskunnassa ja omassa lähipiirissäsi kuin muillakin ihmisillä?
b) Jos mahdollisuutesi ovat samanlaiset kuin muillakin, mistä se johtuu?
c) Mitkä asiat olisivat edellytyksenä sille, että sinulla olisi samanlaiset mahdollisuudet elää nyky-yhteiskunnassa kuin muillakin ihmisillä?
6. Onko fyysinen vamma mielestäsi suurin este tasavertaisten mahdollisuuksien tiellä, vai ovatko esteet muualla?

VI MAHDOLLISUUKSIIN VAIKUTTAVISTA TEKIJÖISTÄ

1. a) Onko tekniikan ja erilaisten teknisten laitteiden kehittyminen vaikuttanut jotenkin elämiseesi ja toimimiseesi yhteiskunnassa?
b) Ovatko esimerkiksi kommunikointi- ja vuorovaikutusmahdollisuudet lisääntyneet tietokoneiden, uusien apuvälineiden ja internetin myötä?
c) Ovatko mahdollisuutesi vaikuttaa itseäsi koskeviin asioihin lisääntyneet tekniikan kehityksen ansiosta?
d) Onko syntynyt uusia elämääsi vaikeuttavia ongelmia?
2. a) Tekeekö yhteiskunta mielestäsi riittävästi edesauttaakseen CP-vammaisten itsenäistä selviytymistä?
b) Mitä voitaisiin tai pitäisi tehdä?
3. a) Oletko itse aktiivisesti pyrkinyt vaikuttamaan asioihin?
b) Jos olet, niin miten?
c) Jos et ole, niin miksi?

LOPUKSI: Onko vielä jotain, mitä haluaisit aiheesta sanoa?

KIITOS OSALLISTUMISESTASI!

Liite 2 Haastattelupyynnöksi Suomen CP-liitto ry:n Turun CP-yhdistyksen jäsenille

(Alkuperäisestä haastattelupyynnöstä on tässä poistettu yksilöiviä henkilötietoja. Näissä kohdissa on seuraava merkintä: – –)

Hyvä Suomen CP-liitto ry:n Turun CP-yhdistyksen – Åbo CP-förening rf. jäsen,

Teen Turun yliopiston sosiologian laitokselle **pro gradu –tutkielmaa aiheesta ”CP-vammaiset tietoyhteiskunnan toimijoina”**. Tutkimuksen tarkoituksena on tarkastella sitä, miten uuden teknologian kuten tietokoneiden, internetin, kännyköiden ja erilaisten teknisten apuvälineiden kehittyminen sekä tiedon ja osaamisen merkityksen kasvu näkyvät CP-vammaisten ihmisten arjessa. Olen kiinnostunut mm. ajatuksista, joita CP-vammaisilla on omista mahdollisuuksistaan nykyisessä yhteiskunnassa, sekä erilaisten teknisten välineiden käyttöön liittyvistä kokemuksista.

Tutkimuksen aineisto tulee koostumaan **vapaamuotoisista haastatteluista**. Yhden haastattelun kesto on keskimäärin 1,5 tuntia.

Jos Sinulla on CP-vamma, olet noin 15-35-vuotias, asut Turussa ja olet kiinnostunut tähän tutkimukseen osallistumisesta, voit ilmoittaa osallistumishalukkuudestasi minulle sähköpostilla osoitteeseen: – – , puhelimella numeroon: – – tai kirjeellä osoitteeseen: – – .

Voit osallistua haastatteluun vaikka Sinulla olisi vaikeuksia puheen tuottamisessa. Haastattelu voidaan tällöin toteuttaa tulkin kanssa, jos Sinulla on mahdollisuus käyttää tulkia. Jos puheen tuottaminen onnistuu apuvälineiden kuten puhekommunikaattorin avulla, mutta puheen tuottaminen on hidasta, voimme sopia haastattelun toteuttamisesta esimerkiksi siten, että lähetän Sinulle haastattelukysymykset etukäteen kirjeitse tai sähköpostitse, jolloin voit tuottaa vastaukset valmiiksi kirjallisesti ja haastattelutilanteessa voimme keskittyä vain tiettyihin teemoihin niin, ettei haastattelu veny kohtuuttoman pitkäksi.

Suomen CP-liitto ry on osallistunut tähän tutkimukseen postittamalla haastattelupyynnöt jäsenilleen. Jäsenten henkilötiedot eivät ole tutkijan tiedossa ennen kuin haastattelusta kiinnostuneet ottavat itse yhteyttä tutkijaan. Lupa jäsenrekisteritietojen käyttöön on saatu Suomen CP-liitto ry:n Turun jäsenyhdistykseltä.

– –
Turun CP-yhdistys ry – Åbo CP-förening rf
Johtokunnan puheenjohtaja

Haastatteluun osallistuvien kaikkia tietoja tullaan käsittelemään täysin luottamuksellisesti.

Yhteydenottoasi toivoen,

ystävällisin terveisin

Hanna Alpimaa

Liite 3 Saatekirje Suomen CP-liitto ry:n jäsensihteerille haastattelupyyntöjen lähettämiseksi

Suomen CP-liitto ry
Jäsensihteerä – –

Haastattelupyyntöjen lähettämistä

Lähetän ohessa postitettavaksi 30 kappaletta haastattelupyyntöjä valmiiksi kirjekuoriin suljettuina, sekä Suomen CP-liitolle arkistoitavaksi yhden haastattelupyyntöä ja sosiologian professorin kirjoittaman todistuksen pro gradu -tutkielmani luottamuksellisuudesta.

Haastattelupyyntöä on tarkoitus lähettää niille Suomen CP-liitto ry:n Turun CP-yhdistyksen jäsenille, jotka ovat:

- 1) CP-vammaisia,
- 2) Turussa asuvia ja
- 3) 15–35-vuotiaita

Lisäksi toivomuksena on, että haastattelupyyntöjä lähetettäisiin sekä miehille että naisille. Haastattelupyyntöjen postitus yhdistyksen varsinaisille jäsenille takaa sen, ettei samaan perheeseen mene useampaa haastattelupyyntöä. Haastattelun kohderyhmänä ovat ne 15–35 -vuotiaat henkilöt, joilla itsellään on CP-vamma, mutta koska jäsenrekisterin tiedoissa ei ole mainintaa jäsenen iästä ja mahdollisesta vammasta (viitaten puhelinkeskusteluunne 16.11.04), tulee haastattelupyyntöjen postituksessa huomiotavaksi ainoastaan henkilön turkulaisuus. Mikäli jäsenrekisterin tiedoista kävisi ilmi, että henkilöllä on puhevamma, se ei ole esteenä haastattelupyyntöä lähettämistä, koska haastattelu voidaan toteuttaa, vaikka haastateltavalla olisi vaikeuksia puheen tuottamisessa. Sen sijaan jos rekisterissä on maininta siitä, että henkilö puhuu ainoastaan jotain muuta kieltä kuin suomea, ei haastattelupyyntöä kannata lähettää, sillä haastattelut on mahdollista toteuttaa ainoastaan suomeksi.

Paljon kiitoksia avustanne!

Hanna Alpimaa